



ПУТЕВОДИТЕЛЬ

в вопросах и ответах

**ДЛЯ СЕМЬИ РЕБЕНКА
С ВРОЖДЕННЫМ
ПОРОКОМ СЕРДЦА**



www.detis.ru



ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



Три сердца
дети • врачи • родители

© Благотворительный фонд «Детские сердца» Москва—2022



Путеводитель создали сотрудники благотворительного фонда «Детские сердца» при поддержке экспертов и Фонда Президентских грантов.

С 2002 года фонд «Детские сердца» помогает в лечении детей с врожденными пороками сердца (ВПС). Ежедневно мы сталкиваемся с растерянностью родителей, чьим детям поставили такой диагноз и стараемся облегчить непростой путь семьи в поиске необходимой информации.

Путеводитель построен на основе вопросов, которые родители чаще всего задают специалистам и обсуждают друг с другом. Его помогали составлять врачи, психологи, сотрудники благотворительных организаций, юристы, мамы и папы детей с ВПС. Здесь мы постарались собрать данные о возможностях системы российского здравоохранения и социальной защиты, порядке получения юридической и психологической помощи. Получился своего рода маршрутизатор, навигационная карта по дорогам лечения.

Консультант по медицинским вопросам: Е.Л. Бокерия — педиатр, неонатолог, детский кардиолог, анестезиолог-реаниматолог, д.м.н., советник директора, ведущий научный сотрудник отделения патологии новорожденных и недоношенных №2 ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова», профессор кафедры неонатологии Клинического института детского здоровья им. Н.Ф. Филатова Первого МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России.

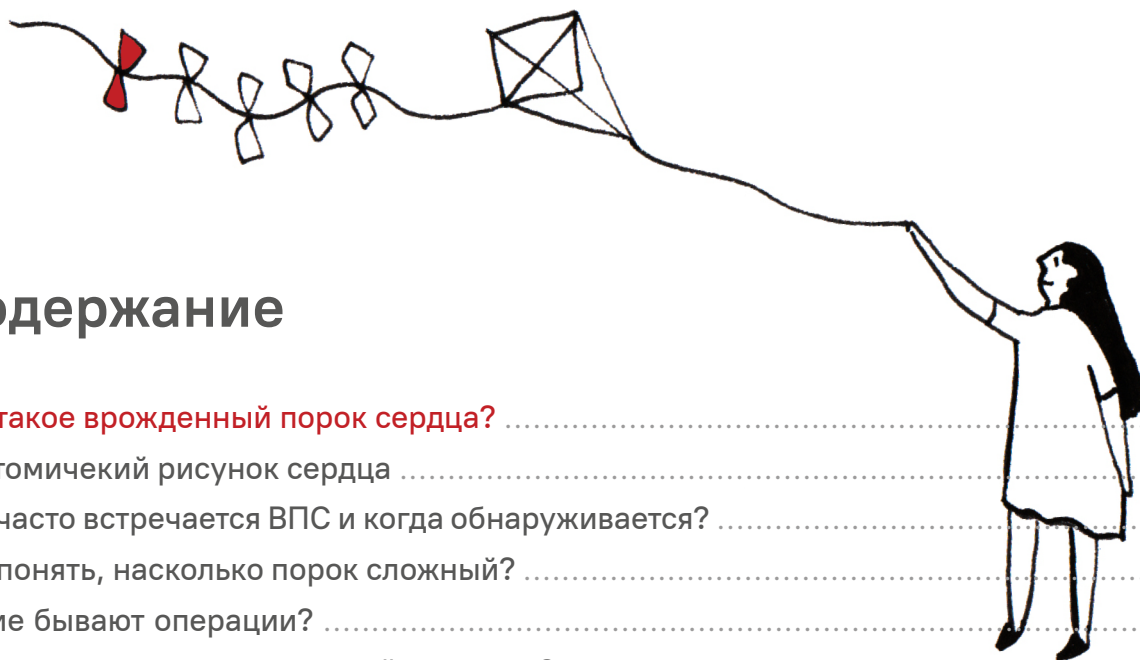
Консультант по психологическим вопросам:
Д.Д. Терещенко — психолог АНО «Три сердца».



«Опубликованная информация является справочной и не может служить основанием для диагностики или лечения без консультации врача.

Надеемся, что материал пригодится не только родителям, но также бабушкам и дедушкам, братьям и сестрам, близким родственникам — всем тем, кто может поддержать семью в борьбе за полноценную, долгую и счастливую жизнь ребенка с ВПС. Давайте пройдем этот путь вместе».

Катя Бермант,
директор фонда «Детские сердца»



Содержание

Что такое врожденный порок сердца?	3
Анатомический рисунок сердца	4
Как часто встречается ВПС и когда обнаруживается?	5
Как понять, насколько порок сложный?	6
Какие бывают операции?	7
Кто виноват и «за что нам такой диагноз»?	8
 Что делать, если вы узнали о ВПС ребенка во время беременности?	9
Сохранить или прерывать беременность?	10
Как подготовиться к родам?	11
Где искать поддержку?	12
 Что делать, если диагноз ВПС поставлен после рождения ребенка?	13
Как подготовиться к приему у кардиолога после постановки диагноза?	14
Что не забыть спросить у врача?	15
Чем психолог может помочь семье ребенка с ВПС?	16
 Как подготовиться к операции?	17
Как получить квоту?	18
Что делать, если лечение очень дорогое?	19
 Что нужно знать и к чему быть готовым после операции?	20
Какие вопросы надо задать лечащему врачу при выписке?	21
Как понять, что ребенку становится хуже, когда вы уже дома?	22
Что нужно знать семье о реабилитации и адаптации?	23
 И еще кое-что очень важное	
Можно ли и надо ли оформлять инвалидность?	24
Где можно пообщаться с родителями детей с пороками сердца?	25
Источники проверенной информации о ВПС	26

Что такое врожденный порок сердца?

Сердце — это живой мотор, который прокачивает кровь через кровеносную систему, питая органы и ткани организма. Здоровое сердце состоит из четырех камер: двух предсердий и двух желудочков. Предсердия и желудочки разделены клапанами, которые открываются и закрываются в процессе сокращения сердца. Это позволяет крови течь только в одном направлении — от предсердий к желудочкам. Кроме того, правые и левые камеры сердца отделены друг от друга перегородками: межпредсердной и межжелудочковой. Это нужно для того, чтобы кровь (бедная и богатая кислородом) не смешивалась.

Бедную кислородом (венозную) кровь в сердце, а точнее в правое предсердие, приносят два сосуда: из нижней части туловища — нижняя полная вена, из верхней — верхняя полая вена. Насыщенная кислородом (артериальная) кровь поступает к сердцу по четырем венам в левое предсердие. От сердца отходят два сосуда: аорта и легочная артерия. Богатая кислородом кровь идет по аорте ко всем органам и тканям, а бедная кислородом кровь по легочной артерии — к легким, для насыщения кислородом (рис. на стр. 4).

«Врожденный порок сердца» означает, что у ребенка имеются нарушения развития сердца или отходящих от него сосудов, возникшие во внутриутробной жизни. ВПС относится к врожденным порокам развития. Но само слово «порок» — это всего лишь медицинский термин, который означает значительное или незначительное отклонение от нормы.

Дело в том, что врожденные пороки сердца — обширная группа заболеваний, в которую входят как относительно легкие формы, так и угрожающие жизни. Специалисты насчитывают более 150 разновидностей пороков сердца. Дефекты могут встречаться единично или в сочетании друг с другом.

Но кое в чем пороки сердца едины. Они снижают эффективность работы сердечно-сосудистой системы. Подавляющему большинству детей с ВПС требуется операция — вопрос лишь в сроках ее проведения. Об этом нужно знать, но этого не нужно бояться. Кардиохирурги научились успешно оперировать пороки сердца. Около 97% детей с ВПС, оперированных в раннем возрасте, способны вести нормальный образ жизни — расти, учиться, работать, заниматься спортом, создавать семьи.

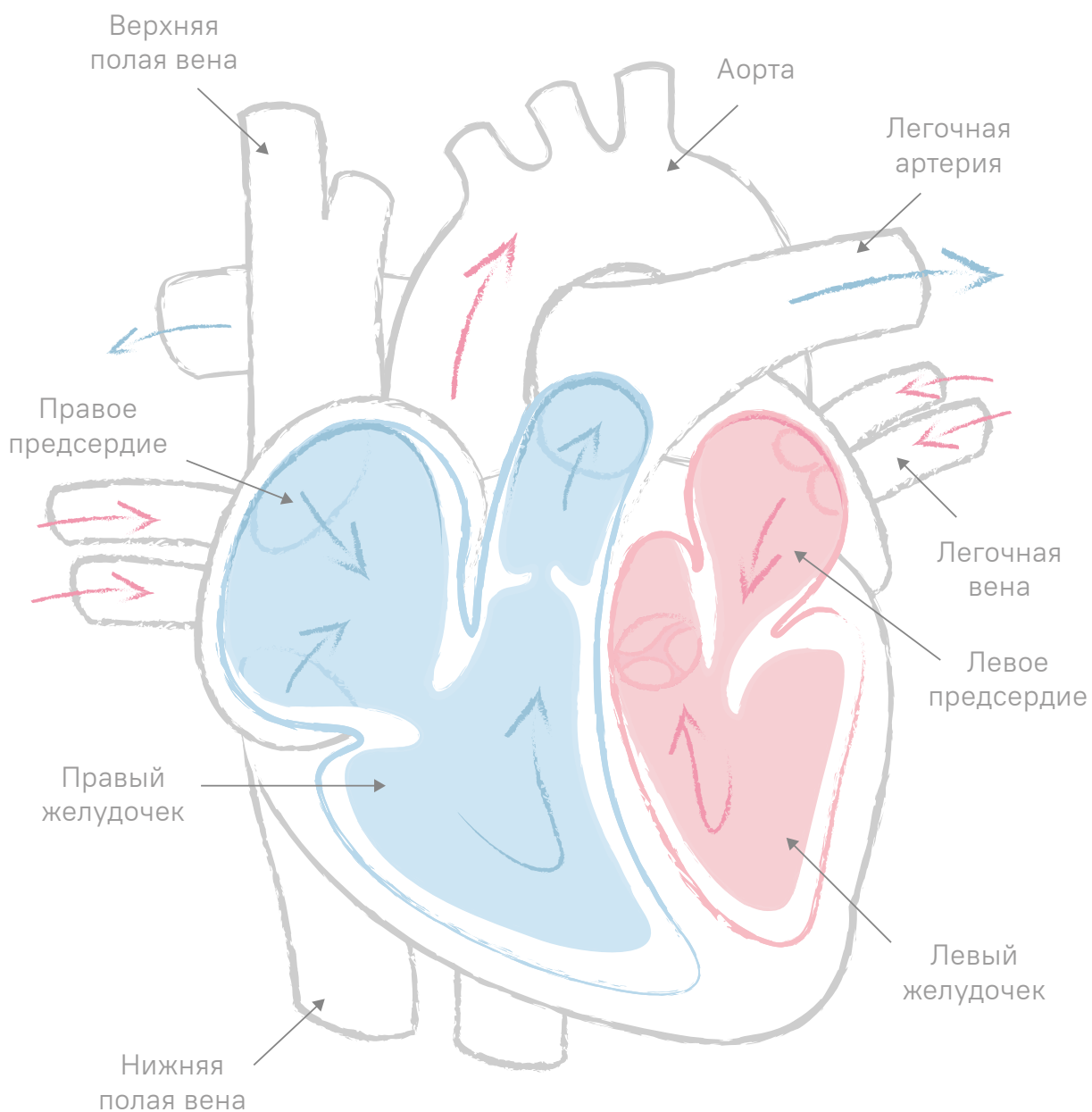


«Сегодня нет ни одного врожденного порока сердца, против которого мы были бы совершенно бессильны. Любой порок сердца можно либо полностью исправить, либо в значительной мере компенсировать оперативным путем. Там, где узко, — расширяем; там, где дырочка, — закрываем заплатой».

Константин Шаталов,
профессор, д.м.н, кардиохирург,
руководитель отделения НХ ВПС НЦССХ
им. А.Н. Бакулева

Анатомический рисунок сердца

Распечатайте рисунок с изображением сердца и попросите кардиолога обозначить, где расположен дефект.



Как часто встречается ВПС и когда обнаруживается?

Один из сотни малышей в мире появляется на свет с ВПС — то есть с дефектом в структуре самого сердца или отходящих от него сосудов. В России ежегодно рождается около 25 000 детей с пороками сердца.

Формирование порока сердца происходит в один из самых ранних этапов развития плода, в период с 4-й по 10-ю неделю беременности. Диагностика возможна начиная с 12–14-й недели, но чаще всего порок удается разглядеть несколько позже — на втором пренатальном скрининге на сроке 18–21 неделя.

Бывают и такие пороки сердца, которые сложно диагностировать во время беременности. Иногда о диагнозе узнают только после родов.

Кроме врожденных, пороки сердца бывают приобретенными: то есть развившимися у ребенка уже после появления на свет. Причиной может стать перенесенная инфекция, сепсис, аутоиммунная реакция и др.

В этих случаях родителям следует как можно раньше получить консультацию кардиолога — по возможности, в специализированном кардиоцентре.



«ВПС, как правило, диагностируется во время беременности на втором скрининге — в то время, когда вся семья ждет здорового малыша. Для родителей такая новость — невероятный шок, а для успешного лечения ребенку крайне необходима поддержка и вера семьи. Потому так важно именно в этот момент оказать семье грамотную консультативную и психологическую помощь».

Екатерина Бокерия,
профессор, д.м.н., кардиолог–неонатолог, ведущий
научный сотрудник «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова»,
президент АНО «Три сердца»

Как понять, насколько порок сложный?

На вопросы о тяжести заболевания и рисках сможет ответить только врач-кардиолог после тщательного обследования. Опытные врачи советуют проходить обследование в медицинском центре кардиологического профиля, где наработана практика лечения детей с ВПС.

К сожалению, составить исчерпывающую классификацию пороков сердца невозможно. Каждый диагноз индивидуален и может состоять как из одного, так и из нескольких сочетанных пороков.

- ✓ За последние 30 лет кардиохирургия сделала огромный скачок вперед. Вероятность, что лечение и операция пройдут успешно, очень велика.

Существуют «малые сердечные аномалии», которые не требуют коррекции. Они проходят в течение жизни — самостоятельно или с помощью медикаментозной поддержки, назначенной кардиологом.

Большинство пороков можно исправить только хирургически. Иногда достаточно малоинвазивной эндоваскулярной операции — тогда уже через пару дней ребенка выпишут домой. Но чаще проблему может решить только одна или несколько полостных операций на открытом сердце.

Критические формы ВПС требуют срочного лечения в первые часы или дни жизни ребенка.

- ✓ Очень доступно и понятно все врожденные пороки описываются в книге Георгия Фальковского и Софы Крупяно «Сердце ребенка».



«Путь семьи с ребенком, у которого врожденный порок сердца, непростой. Но поверьте, он стоит того, чтобы его пройти! Дети с ВПС — фантастические. У них невероятная жажда жизни, мощная сила духа и огромное терпение».

Динара,
мама ребенка со СГЛОС

Какие бывают операции?

В зависимости от типа порока и состояния ребенка, операции на сердце могут быть экстренными, неотложными и плановыми.

Экстренные операции — те, которые нужно делать немедленно после постановки диагноза, а промедление угрожает жизни пациента.

Неотложные операции — те, которые должны быть проведены в течение нескольких дней. За это время можно физически и психологически подготовить ребенка к процедуре.

Плановые (элективные) операции — те, которые можно сделать в выбранное семьей и врачами время, когда состояние ребенка не внушает опасений.



После рождения ребенка с ВПС операция может потребоваться незамедлительно, планово или не потребоваться вовсе. Это нужно знать и быть психологически готовыми. Ни один кардиохирург никогда не предложит операцию, если ее можно избежать.

Операции на сердце делают несколькими способами, чаще всего хирургическим или эндоваскулярным.

Хирургический способ включает в себя закрытые и открытые операции. При закрытых операциях полости сердца не затрагиваются. Они выполняются вне сердца и часто являются первым этапом исправления порока. Открытые операции — это хирургические вмешательства, при которых необходимо открыть полости сердца, чтобы устранить имеющийся порок. При таких операциях часто применяют аппарат искусственного кровообращения или «сердце-легкие». Это необходимо, чтобы кардиохирург мог выполнить ювелирную работу по исправлению порока на сердце, которое находится в покое (не сокращается). В подавляющем большинстве случаев такая операция — единственный способ спасти ребенка.

Эндоваскулярный способ относят к малоинвазивным методам лечения и применяют в том случае, если порок сердца можно исправить без серьезного хирургического вмешательства. Хирург делает небольшой разрез в бедре и через артерию вводит катетер в сердце, а затем с помощью видеонаблюдения исправляет дефект.



Решить, какой способ операции нужен в конкретном случае, может только лечащий врач.

Еще операции на сердце делятся на радикальные и паллиативные.

Радикальная операция — это коррекция, которая полностью устраняет порок.

Паллиативная операция — вспомогательная, «облегчающая», направленная на то, чтобы нормализовать или улучшить кровообращение и подготовить сосудистое русло к дальнейшей коррекции. Паллиативные операции не устраняют само заболевание, но существенно улучшают состояние ребенка. При некоторых очень сложных пороках, которые еще недавно были вообще неоперабельными, ребенку предстоит одна, а иногда — несколько паллиативных операций.

«Существуют различные сочетания пороков. При каждом пороке и при каждом сочетании есть свои подходы, свое кровообращение, свои нюансы в их лечении».

Юрий Горбатов,
профессор, д.м.н, сердечно-сосудистый хирург НМИЦ им. Е.Н. Мешалкина

Кто виноват и «за что нам такой диагноз»?

Первое, о чем задумываются члены семьи, когда узнают о диагнозе «врожденный порок сердца» у ребенка, — «почему?», «кто виноват?» и «за что нам такое?».

Родителям сложно смириться с диагнозом и понять, почему это происходит именно с их семьей. Желание узнать причину болезни — естественное, но никто точно не знает, почему именно у данного малыша такой порок.

✓ Одно можно сказать с уверенностью: в этом нет чьей-либо вины!

Причины возникновения врожденных пороков сердца до конца не ясны. В 90% случаев пороки развития формируются спонтанно или из-за совокупности факторов на ранних сроках развития эмбриона. От этого не застрахован ни один ребенок и ни один родитель. Даже при отсутствии наследственной предрасположенности и идеальном течении беременности у ребенка может сформироваться врожденный порок сердца.

Нередко мамы начинают винить себя и вспоминать, что же во время беременности они делали «не так». И обязательно найдется что-то неидеальное, за что можно себя ругать. Или родители начинают выискивать причины нарушения в своей семейной истории. Человеческая психика не желает мириться с неопределенностью — она ищет опору, объяснение того, что объяснить нельзя. Да и не нужно. Поиск виноватых может привести только к конфликтам в семье и при этом ничем не помогает лечению ребенка.

✓ Коварный и бесполезный вопрос «за что нам это?» психологи рекомендуют заменить на четкий и конструктивный: «что именно мы и именно сейчас можем сделать для нашего ребенка?».



«При приближении операции у сына меня мучали мысли о вероятной потере ребенка. Помогло выйти из этого состояния то, что я начал собирать аргументы в пользу успешного исхода операции, помогал жене со сборами документов, анализом...».

Михаил,
папа ребенка с двойным отхождением
магистральных сосудов

Что делать, если вы узнали о пороке сердца у ребенка во время беременности?

Если во время ЭхоКГ (УЗИ сердца) вам сообщили, что у будущего малыша есть подозрение на ВПС, **первое и главное: не поддавайтесь панике!**

Прогноз на ранних сроках вполне может быть ошибочным. Важно пройти повторное обследование, сделать ЭхоКГ в медико-генетическом или перинатальном центре кардиологического профиля, где есть современное оборудование и врачи-эксперты. Только они могут уточнить, подтвердить или опровергнуть диагноз.

Если ВПС подтвердился, ставим новую задачу: понять, что это за порок. Перед визитом к кардиологу стоит составить четкий список вопросов. Ниже — основные из них:

- Что это за порок? В какой части сердца или сосудов он находится?
Попросите врача показать проблему на рисунке или макете (рис. на стр. 4).
- Представляет ли порок угрозу жизни ребенка во время беременности?
- Как порок повлияет на малыша после рождения и насколько оперативно может понадобиться помощь кардиохирургов?
- Какие операции могут потребоваться?
- Какие другие варианты лечения могут быть предложены после рождения?
- Связан ли порок с генетической или хромосомной аномалией?

Если порок сердца сочетается с хромосомной патологией, то тогда прогноз для жизни будет определяться не только пороком сердца (который чаще всего можно исправить), но и другими диагнозами. На этом этапе важно получить консультацию генетика.



На приеме записывайте все!

Даже если вам кажется, что запомните, все равно записывайте!

В подавляющем большинстве случаев, пока малыш с пороком сердца находится внутри мамы, его жизни ничего не угрожает. Поэтому после того, как вы собрали всю информацию о будущем лечении малыша, сосредоточьтесь на главном: обеспечьте благополучное завершение беременности.

Сделайте так, чтобы ваша беременность протекала спокойно и приносила удовольствие, берегите здоровье. Стабильное эмоциональное состояние — это залог того, что малыш появится в срок и наберется сил для первых в его жизни побед.

Сохранять или прерывать беременность?

Если обследования и консультации подтвердили у плода диагноз, несовместимый с жизнью, сразу несколько пороков развития, которые не поддаются лечению и приводят к тяжелой и глубокой инвалидизации, — будущим родителям могут рекомендовать прерывание беременности по медицинским показаниям.

В таких сложных ситуациях не принимайте решение сгоряча, по советам знакомых или родственников. Никто из них не пройдет путь за вас. Никто не вправе вас судить за тот или иной выбор.

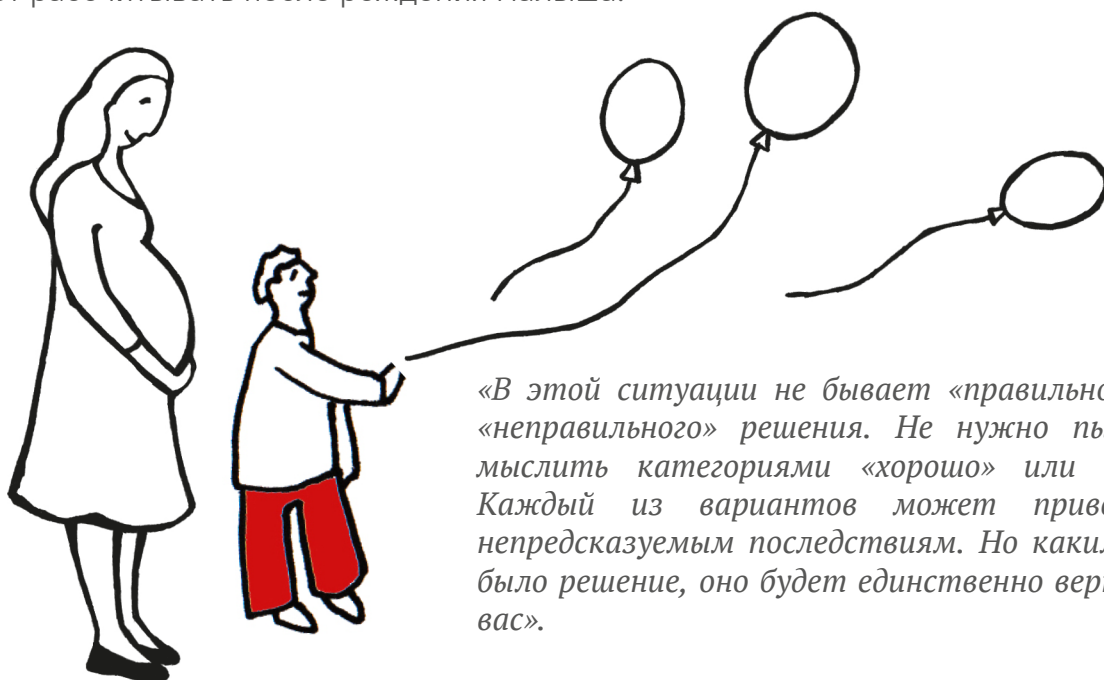
✓ **Независимо от принятого решения, важно одно: оно должно быть тщательно обдумано и принято совместно обоими родителями ребенка.**

Важно заранее понимать, на чью помощь и поддержку вы сможете рассчитывать после рождения малыша. Обсудите вдвоем и с близкими разные жизненные сценарии, обдумайте конкретные задачи:

- Как распределить обязанности в семье после выписки из роддома?
- Кто возьмет на себя бытовые вопросы и заботу о старших детях (если они есть), пока мама находится в больнице с ребенком?
- Как порок повлияет на малыша после рождения и насколько оперативно может понадобиться помощь кардиохирургов?

✓ **Будьте готовыми к длительному пребыванию мамы с малышом в стационаре.**

Подумайте о том, как вы расскажете о своем решении близким людям и старшим детям, если они есть. Важно заранее понимать, на чью помощь и поддержку можно будет рассчитывать после рождения малыша.



«В этой ситуации не бывает «правильного» или «неправильного» решения. Не нужно пытаться мыслить категориями «хорошо» или «плохо». Каждый из вариантов может привести к непредсказуемым последствиям. Но каким бы ни было решение, оно будет единственно верным для вас».

Диана Терещенко,
психолог

Как подготовиться к родам?

Обнаружив у плода врожденный порок сердца, врачи проводят перинатальный консилиум. Это совещание ведущих профильных специалистов медицинского учреждения друг с другом, с главврачом и, при необходимости, с дистанционным участием федеральных клиник.

На консилиуме решают, как правильно вести беременность дальше и, самое важное, определяют место будущих родов. При ВПС они всегда проводятся в перинатальном центре — родильном доме высокого уровня, где есть отделение реанимации для новорожденных. Если операция потребуется ребенку незамедлительно, а в регионе ее провести не могут, беременную направляют в ближайший федеральный центр.

✔ В подавляющем большинстве случаев малыш с ВПС может родиться через естественные родовые пути.

Если во время беременности вы переезжаете из одного региона в другой, рекомендуем как можно скорее встать на учет в перинатальный центр по новому месту жительства. При некоторых кардиоцентрах созданы специализированные отделения перинатальной кардиологии. Сюда беременные обращаются с подозрением на наличие врожденного порока сердца у плода. Акушеры-гинекологи, кардиологи, специалисты УЗИ не просто проводят разовую диагностику, а наблюдают женщину на протяжении всей беременности.

Подробно расспросите акушера-гинеколога:

- Что будет происходить в родах?
- Есть ли необходимость в кесаревом сечении или возможны естественные роды?
- Кто будет осматривать малыша в родильном зале?
- Кто и как даст родителям информацию о его состоянии?
- В какое отделение переведут ребенка? Где будет находиться мама?
- Как мама узнает о том, подтвердился ли диагноз после родов?
- Как мама узнает о том, что ребенка отправляют на операцию?

Такая простая, казалось бы, информация даст понимание, что происходит, и поможет снизить тревогу в родах. Помните, что без вашего согласия медицинские работники не могут перевести ребенка в другой стационар. Они обязательно подойдут к маме, все объяснят и попросят подписать письменное согласие на перевод ребенка.



«Мне поставили диагноз внутриутробно. Сначала был страх, потом ужас, отчаяние, которое переросло в жалость к себе и обиду на жизнь. Почему именно я? За что мне это наказание? Но мы с мужем решили, что хотим этого ребенка. Тогда появились смирение и вера в лучшее. С мыслью, что все будет хорошо, я стала искать поддержку, информацию, компетентных врачей и роддом с сильной реанимацией».

Евгения,
мама ребенка с дефектом межжелудочковой перегородки

Где искать поддержку?

Когда родители узнают диагноз ребенка, мир становится другим. Планы и мечты рушатся, а на смену приходят неопределенность и страх.

Такие переживания абсолютно нормальны. Все родители в подобной ситуации испытывают похожие чувства и состояния. Не стоит себя за них ругать. Напротив, сейчас вы должны обеспечить себе максимум поддержки: как самостоятельно, так и извне.

Не стесняйтесь просить помощи:

- У родных и друзей. Родителям важно не оставаться одним перед лицом диагноза. Подумайте, на кого из родных и друзей можно опереться и кто из близких может вас поддержать. Старайтесь не замалчивать проблему и не изолируйте себя с ребенком от общества. Иногда нужная поддержка приходит с совершенно неожиданной стороны, от дальних и давних знакомых или коллег.
- В онлайн-сообществах и группах поддержки родителей. Найдите сообщество родителей, которые столкнулись с подобным диагнозом. Общение с ними — это не только обмен полезной информацией, но и большая психологическая поддержка.
- В благотворительных организациях и фондах. Несколько десятков организаций оказывают родителям из любой точки России бесплатную информационную помощь, поддержку психологов, врачей и других специалистов. Поэтому не стоит сомневаться — обратитесь за помощью, даже если организация находится в другом городе. Список таких центров смотрите в конце путеводителя.



«Наша цель — помочь родителям и всем членам семьи адаптироваться к ситуации болезни ребенка, научить поддерживать его во время лечения, обеспечивать его потребности, не забывая при этом и о себе, а в случае потери ребенка — найти в себе силы пережить утрату».

Екатерина Бокерия,
профессор, д.м.н., кардиолог-неонатолог, ведущий
научный сотрудник «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова»,
президент АНО «Три сердца»

Что делать, если порок сердца выявлен после рождения?

Иногда порок сердца удается обнаружить только после рождения ребенка — во время первого неонатального скрининга в роддоме или значительно позже.

При малейших подозрениях на наличие порока сердца нужно немедленно показать ребенка кардиологу и получить направление в профильное медицинское учреждение — кардиоцентр или кардиохирургическое отделение, где есть нужное оборудование и специалисты. Здесь диагноз будет либо подтвержден, либо опровергнут.

Основной метод диагностики ВПС — ультразвуковое исследование сердца или эхокардиография. Также необходимо сделать электрокардиограмму.

Если попасть к врачу на очный прием по каким-то причинам невозможно, следует связаться с федеральным кардиоцентром <https://cardio-rus.ru/centers/all/?page=2>, отправить им документы по электронной почте и записаться на онлайн-консультацию. Во всех федеральных центрах и крупных детских больницах есть телемедицина. Один из ее форматов — так называемая «конференция врач-врач»: специалист федерального центра изучает карту пациента и по видеосвязи консультирует кардиолога, работающего непосредственно с ребенком. Одновременно может проводиться онлайн-УЗИ пациента.

Что рекомендуют опытные мамы при постановке диагноза:

- Изучить порок ребенка по медицинской литературе, а не по сообществам в соцсетях.
- Постараться найти «своего» кардиолога, которому семья будет доверять и советам которого следовать. Это должен быть не просто компетентный врач, а тот, с которым установится контакт и взаимопонимание.
- Завести папку для сбора анализов и обследований.
- Завести блокнот, куда можно будет записывать все советы врачей, которые касаются лечения ребенка.
- Распечатать рисунок с изображением анатомического сердца и попросить кардиолога обозначить, где расположен дефект.
- Общаться с другими родителями детей с ВПС. Изучать опыт, но не применять к себе чужие истории. Каждый ребенок уникален, у каждого свой путь лечения.
- Уточнять диагноз в нескольких медучреждениях, получать второе мнение, не бояться задавать вопросы.

«Консультируйтесь в любых учреждениях и клиниках, где считаете нужным. Не забывайте: тактом, вежливостью и настойчивостью вы добьетесь большего, чем скандалами и требованием соблюдения ваших прав. И да, врачи не все могут, но много умеют. А вы — верьте в своего ребенка! Как можете, передавайте силу. Знайте: родительская любовь творит чудеса, особенно в процессе лечения!».

Динара,
мама ребенка со СГЛОС

Как подготовиться к приему у кардиолога после постановки диагноза?

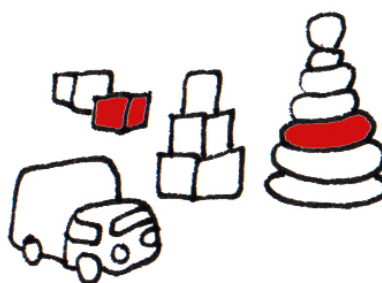
Случается, что родители в состоянии растерянности избирательно «блокируют» сведения, которые дают им медики. Они могут «слушать, но не слышать» то, что им пытаются объяснить, особенно когда речь идет о сложных и незнакомых понятиях. Многие потом вспоминают, что врачи действительно все объясняли, но они этих объяснений просто не услышали, не восприняли. Поэтому, по возможности, нужно ходить на приемы врачей вместе с отцом ребенка или с близким родственником для того, чтобы они помогли зафиксировать всю важную информацию.

Само ожидание визита может превратиться в стресс. И здесь важно не накручивать себя тревожными мыслями, не бросаться читать интернет-форумы, а позаботиться о своем состоянии, поддерживать себя, отвлекаться на любимые дела и хобби, общение с близкими или психологом.



Родителям новорожденных и младенцев стоит дополнительно позаботиться о физическом комфорте во время визита к врачу.

- Возьмите с собой дополнительную сменную одежду, подгузники, пеленки для малыша, на случай, если ожидание приема затянется.
- Возьмите себе что-то, чем сможете перекусить, особенно если малыш на естественном вскармливании. Возможно, вам придется кормить его чаще обычного.
- Возьмите с собой погремушки и другие предметы, которые смогут облегчить вам ожидание приема.
- На случай если малышу будут делать ЭхоКГ (УЗИ сердца), электрокардиограмму и другие исследования, вам может пригодиться пустышка, если ребенок ее берет, а также дополнительная бутылочка с молоком или смесью. Во время процедур бывает удобным кормить малыша для того, чтобы он спокойно лежал.



«Прикоснись к сердцу ребенка — оно ответит».

Лео Бокерия,
кардиохирург, академик РАН

Что не забыть спросить у врача?

У семей нередко есть вопросы, которые они избегают задавать врачам, — и вместо этого ищут ответы на интернет-форумах. Но опытные в лечении ребенка родители знают, что самый надежный источник информации — лечащий кардиолог. Мы не устаем повторять нашим подопечным лично и на страницах этого путеводителя: каждый диагноз уникален. Только специалист может давать ответы и индивидуальные рекомендации.

Ни один вопрос врачу не может быть неловким, глупым или неуместным, если речь идет о здоровье вашего ребенка. Не стесняйтесь переспрашивать, уточнять и просить продиктовать сложные термины под запись.

Пример вопросов к кардиологу или кардиохирургу после постановки диагноза:

- Что это за порок? В какой части сердца или сосудов он находится?
Попросите врача показать проблему на рисунке или макете (рис. на стр. 4).
- Связан ли порок с генетической или хромосомной аномалией?
- Нужна ли консультация других специалистов (генетиков, неврологов и т. д.)?
- Представляет ли порок угрозу жизни ребенка?
- Как порок повлияет на состояние и самочувствие ребенка?
- Нужна ли операция? Если да, то какая и как срочно?
- Сколько операций может потребоваться?
- Какие траты могут потребоваться в связи с операцией?
- Как долго придется лежать в больнице после операции?
- Как проходит восстановление организма после вмешательства?
- Нужно ли медикаментозное лечение до операции?
- Нужно ли родителям самостоятельно следить за показателями каких-то жизненно важных функций организма (пульс, сатурация, артериальное давление, частота дыхания)?
- Какие значения показателей являются основанием для экстренной госпитализации?

Чтобы не забыть обсудить все самое важное с врачом, можно заранее приготовить блокнот и в течение нескольких дней до визита записывать все вопросы, приходящие на ум. Врач будет только рад, если вы придете к нему с заранее подготовленным списком.

Чем психолог может помочь семье ребенка с ВПС?

Четверо из пяти родителей испытывают сильный стресс при обнаружении ВПС у их ребенка. Это может привести к повышению тревожности и страхов, чувству безнадежности и беспомощности, развитию депрессии и других расстройств.

Поэтому родителям очень важно думать не только о здоровье ребенка, но и о своем собственном. *«Спокойная мама — спокойный малыш»*©.



Несмотря на различные стереотипы по поводу психологов и психиатров, нет ничего стыдного в том, чтобы обратиться за поддержкой к специалисту тогда, когда бывает сложно самостоятельно справиться со своими чувствами и переживаниями.

Профессиональный психолог может помочь родителям:

- Осознать свои чувства по поводу диагноза и научиться выражать их, не рани себя и окружающих.
- Принять сам факт болезни ребенка и перестать обвинять себя и окружающих в происходящем.
- Найти опоры и внутренние ресурсы для того, чтобы легче справляться с ситуацией болезни ребенка.
- Овладеть психологическими техниками самопомощи в кризисных/экстренных ситуациях.
- Психологически подготовить себя и ребенка к операции.
- Обсудить сложности и семейные проблемы, которые могут возникнуть из-за болезни ребенка.
- Просто поговорить, поддержать и дать возможность «выплакаться» и «отгоревать».

К сожалению, в медучреждениях далеко не всегда есть психологи, бесплатно консультирующие семьи детей с врожденными пороками сердца. Единственная пока профильная психологическая служба организована Центром поддержки детей с врожденными пороками развития АНО «Три сердца».



Бесплатную психологическую помощь можно получить в АНО «Три сердца»:

1. по телефону горячей линии: **8 800 200 86 05**
2. в формате видеоконсультаций по **Skype/Zoom**
3. в формате письменной консультации по e-mail: **help@3hearts.ru**
4. в рамках онлайн-групп поддержки для родителей детей с ВПС, а также для беременных женщин с диагнозом ВПС у плода.



Заявку на консультации или на участие в группах поддержки можно оставить на сайте **www.3hearts.ru**

Как подготовиться к операции?

Подготовка к операции ребенка на сердце волнительна как для родителей, так и для самих детей. Мы собрали психологические рекомендации, которые пригодятся семье во время пребывания в стационаре, в часы самой операции и сразу после нее.

Рекомендации специалистов:

- Постарайтесь действовать максимально слаженно и четко. Когда вы начинаете тревожиться, то даже самый маленький ребенок это чувствует и тревожится вместе с вами. Он начинает воспринимать место, в которое его увозят, как нехорошее, и думать, что дела у него плохи.
- Постарайтесь как можно спокойнее и доступными словами объяснять ребенку, что происходит или что будет происходить. Старайтесь употреблять такие выражения, как «ты в безопасности», «у нас самые лучшие врачи, они хорошо лечат», «врач знает, что сейчас самое важное для твоего здоровья». Тем самым вы будете сообщать ребенку, что доверяете врачам, и это позволит самому ребенку также меньше тревожиться.
- Имейте подготовленный список вещей для больницы. Составьте его заранее и держите под рукой, чтобы в случае срочных сборов действовать без паники.
- Все необходимые документы, в том числе медицинские, должны находиться в одном месте, чтобы их поиски не занимали много времени.
- В самой больнице справиться с дискомфортом и волнением поможет некое «одомашнивание» палаты или своего места в ней. Вместе с ребенком разложите вещи, смените одежду, разместите игрушки и другие знакомые предметы (любимая подушка, любимая книга, любимая чашка и пр.).
- Строго придерживайтесь назначений врачей и медперсонала. Если вас попросили не кормить и не поить ребенка перед операцией, соблюдайте запрет. Важные рекомендации записывайте в блокнот, не стесняйтесь задавать вопросы, если что-то непонятно.
- Во время операции и пребывания ребенка в реанимации родители могут испытывать эмоциональную нестабильность, плаксивость. Не ругайте и не вините себя. Вы делаете все возможное в этой сложной ситуации. И вы справитесь!
- В ожидании окончания операции, если чувствуете, что эмоции переполняют, попробуйте применить кризисные техники самопомощи — например, «дыхание животом», «дыхание по квадрату», «назови 10 предметов» и другие методы, которые легко найти в интернете.



Помните, вы не одни. Ребенок для вас такая же опора, как и вы для него.

Как получить квоту?

Каждый федеральный округ приписан к региональному или федеральному кардиоцентру, где житель региона может получить высокотехнологичную медицинскую помощь (ВМП). Однако родители, независимо от места рождения и прописки ребенка, вправе выбрать для лечения любой федеральный кардиоцентр по согласованию с выбранным медицинским учреждением.

Здесь перечень российских медучреждений, предоставляющих ВМП.

http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_394332/f8096e3b7d78f626421313704dea71c308afbff6/#dst100015

Оформить квоту можно по месту жительства или в медицинском учреждении, где вы планируете делать операцию. Процесс оформления квот описан в статье 34 Федерального закона от 21 ноября 2011 г. № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».

ВМП может быть оплачена из федерального бюджета или средств ОМС.

Если ребенка направляют на оказание ВМП за счет средств федерального бюджета, то пакет документов нужно предоставить в орган управления здравоохранением субъекта РФ (региональный Минздрав).

Если лечение оплачивается из средств ОМС, то пакет документов отправляют в принимающую медицинскую организацию (центр, где будут проводиться операция).

Список основных документов, необходимых для оформления квоты:

- Заявление на предоставление высокотехнологичной медицинской помощи.
- Направление на госпитализацию. Документ выдает медучреждение по месту жительства.
- Выписка с места лечения или наблюдения за ребенком с ВПС.
- Персональные документы ребенка (полис, свидетельство о рождении).

Этапы оформления квоты:

1. Пройти обследование в кардиоцентре или ином профильном медучреждении экспертного уровня, получить заключение о необходимости проведения операции с использованием ВМП.
2. Определить место, где будет проводиться операция: связаться с медучреждением и получить письменное согласие на проведение операции.
3. Предоставить заключение о необходимости проведения операции наблюдающему ребенка специалисту по месту жительства (кардиологу, педиатру) и написать заявление на оказание ВМП в выбранном медучреждении.
4. Заполнить в медучреждении по месту жительства необходимые документы на предоставление квоты.
5. Передать пакет документов в территориальный орган управления здравоохранением или принимающую медицинскую организацию. Сделать это нужно самостоятельно в электронной информационной системе Минздрава (ВМП за счет федерального бюджета). В течение 10 дней на пациента оформят «Талон на оказание ВМП».



Важно сначала выбрать кардиоцентр, а уже потом оформлять квоту. Переоформить квоту в другой кардиоцентр можно, но это непростой и долгий процесс.

Что делать, если лечение очень дорогое?

Если родители решили оперировать ребенка там, где квота на них не распространяется, или нужны индивидуальные расходные материалы и медикаменты, то семье необходимо самостоятельно оплатить расходы. А если такой возможности нет — обратиться в благотворительную организацию.

Единственный профильный фонд в России, который комплексно занимается вопросами врожденных пороков сердца у детей, — благотворительный фонд «Детские сердца». Фонд помогает оплачивать лечение детям с врожденными пороками сердца до 18 лет включительно. В «Детские сердца» можно обратиться с любым вопросом о ВПС.



www.detis.ru info@detis.ru + 7 499 703 16 56

Есть и непрофильные организации, которые помогают в сборе средств на лечение кардиологических заболеваний. Мы, сотрудники фонда «Детские сердца», рекомендуем обращаться только к тем, кого знаем сами и кому доверяем на сто процентов. Эти фонды не собирают средства на личные карты, не манипулируют, они честно помогают и отчитываются о каждом потраченном рубле.

Как их найти?

Перечни надежных фондов с контактами собраны на специальных платформах. Прежде чем туда попасть, каждый фонд проходит тщательную финансовую и юридическую экспертизу. При малейшем несоответствии требованиям благотворительного сообщества, фонд из списка удаляется.

Если вам или вашим близким потребуется помощь или вы сами заходите стать благотворителем, заходите на любую из этих платформ, выбирайте фонд, который вам подходит и обращайтесь в него напрямую:

ДоброMail.ru

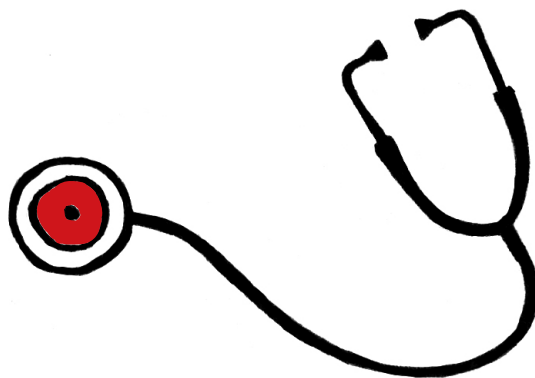
<https://dobro.mail.ru/funds/search/?page=2&recipient=zabolevaniya-serdca>

Все вместе

<https://wse-wmeste.ru/about/uchastniki-assotsiatsii/>

Нужна помощь

<https://nuzhnapomosh.ru/funds/>



Что нужно знать и к чему быть готовым после операции?

С первых минут после операции начинается восстановление и реабилитация.

Ребенка переводят из операционной в реанимацию, где он может провести от нескольких дней до нескольких недель. В некоторых случаях родители могут посещать ребенка в реанимации. Это нужно обсудить с лечащим врачом и решить в зависимости от ситуации.

Для того чтобы у мамы были силы на дальнейший уход за ребенком после того, как ребенка перевели из операционной в реанимацию, важно постараться отдохнуть и поспать. После перевода в палату маме придется сосредоточиться на ребенке, его потребностях и состоянии. Уход за ребенком потребует от родителей максимального включения.

После перевода ребенка из реанимации в палату маму могут испугать дренажные трубки и обилие датчиков на его теле. В первые дни после реанимации ребенку фиксируют повязками руки и ноги, чтобы он не смог навредить себе. Мама сразу же погружается в совершенно незнакомую среду мониторов, проводов, измерений, которую она должна научиться учитывать и контролировать весь период послеоперационного наблюдения за ребенком. Нередко сложности возникают даже с тем, как обращаться с малышом после операции.



Не бойтесь спрашивать у медперсонала отделения, как правильно брать ребенка после операции, как выполнять рутинные процедуры, такие как подмывание, смена подгузника, переодевание малыша, кормление, прием лекарств. Все ответы медперсонала лучше записать в блокнот, дома эта информация может пригодиться.

В период восстановления после операции ребенок может быть капризным, а у мамы могут возникать гнев и агрессия в ответ. Это естественные реакции на стресс после такого напряжения. В стенах больницы может быть сложно давать выход эмоциям через тело (бег, крик, плач и т. д.), но вы можете попробовать написать на бумаге все, что вы испытываете, поговорить по телефону с кем-то из близких, кто может вас поддержать, или позвонить по номеру кризисной психологической поддержки.

Семья заранее должна быть готова провести в больнице длительное время. Кто-то пробудет всего несколько дней, а кому-то понадобится несколько месяцев и по несколько раз. Все зависит от сложности порока и от того, как реагирует организм ребенка на то или иное лечение.

«Впервые увидеть своего ребенка после операции в трубках... Это очень тяжело, но трубки и катетеры — это то, благодаря чему ребенок жив. Он дышит. Он борется за свою жизнь. В этот момент ему рядом нужны сильные взрослые».

Ирина,
мама ребенка с тетрадой Фалло

Какие вопросы надо задать лечащему врачу при выписке после операции?

Когда врач сообщает о выписке ребенка из стационара после операции, наступает момент радости, а вместе с ним — новый долгожданный этап восстановления. На этом этапе главное не забыть задать важные вопросы людям, которые видели сердце вашего ребенка своими глазами. Спокойно прочитайте выписку и попросите расшифровать все непонятные слова.



Все записывайте. Не бойтесь показаться некомпетентными.

Общие вопросы:

- Как правильно давать лекарства и в каком виде?
- Какое нормальное давление и пульс у ребенка после операции?
- Какие анализы и с какой периодичностью нужно сдавать, чтобы контролировать ключевые показатели крови? Какие именно показатели крови контролировать?
- С какой периодичностью проводить ЭхоКГ и ЭКГ?
- Что влияет на формирование «горбика» на груди (поза сна, осанка), как выравнивать?
- Есть ли ограничения для авиаперелетов?
- Есть ли ограничения для МРТ после операции?
- Есть ли ограничения в приеме неврологических препаратов?
- Спустя какое время возможна вакцинация, какие рекомендации по ее графику?
- Через какое время после операции можно посещать бассейн? Какие существуют рекомендации или ограничения по нагрузкам в бассейне?
- Когда можно начинать заниматься ЛФК?
- Когда можно начинать посещать детсад/школу?
- Нужно ли соблюдать диету и какую?
- Как правильно физически контактировать с ребенком (поднимать за подмышки, разрешать физическую активность, игры с мячом и т. п.)?

Специальные вопросы зависят от порока и его анатомии. Каким бы порок ни был, нужно проговорить с лечащим врачом все этапы операции, обратить внимание на материал, который использовался для устранения дефекта. Какова вероятность кальцинирования и пр. Уточнить, нужна ли специальная реабилитация и через какое время.

Как понять, что ребенку становится хуже?

У родителей часто возникают опасения, что можно упустить важные симптомы и не заметить ситуацию, когда нужно немедленно обратиться к врачу.

Есть маркеры, по которым легко сориентироваться:

- Долгое неэффективное сосание груди с перерывами.
- Одышка при физических нагрузках и в покое, дыхание «пробежавшего стометровку».
- Низкая прибавка веса.
- Нарастание синюшности кожи (в области носогубного треугольника, слизистых и кончиков пальцев).
- Снижение цифр сатурации.
- Повторяющиеся сухие подгузники при их регулярной обычной смене — ребенок редко ходит в туалет (редко мочится).
- Повышенная утомляемость, слабость, вялость, ребенок бежит меньше, чем раньше, часто присаживается.
- Носовые кровотечения.
- Головокружения, потери сознания.
- Скачки давления и пульса.



«Обратите внимание, что давление зависит от роста и веса вашего ребенка. Его нужно контролировать не по усредненным данным, а рассчитать индивидуально по специальным (перцентильным) таблицам вместе с кардиологом. Когда ребенок плачет, поток воздуха к легким уменьшается, так что сатурация при измерении будет несколько ниже. К тому же пульсоксиметр смещается при движении. Поэтому сатурацию лучше измерять, когда ребенок спокоен или спит.»

Ирина Казанцева,
к.м.н., кардиолог, неонатолог

Что нужно знать семье о реабилитации и адаптации?

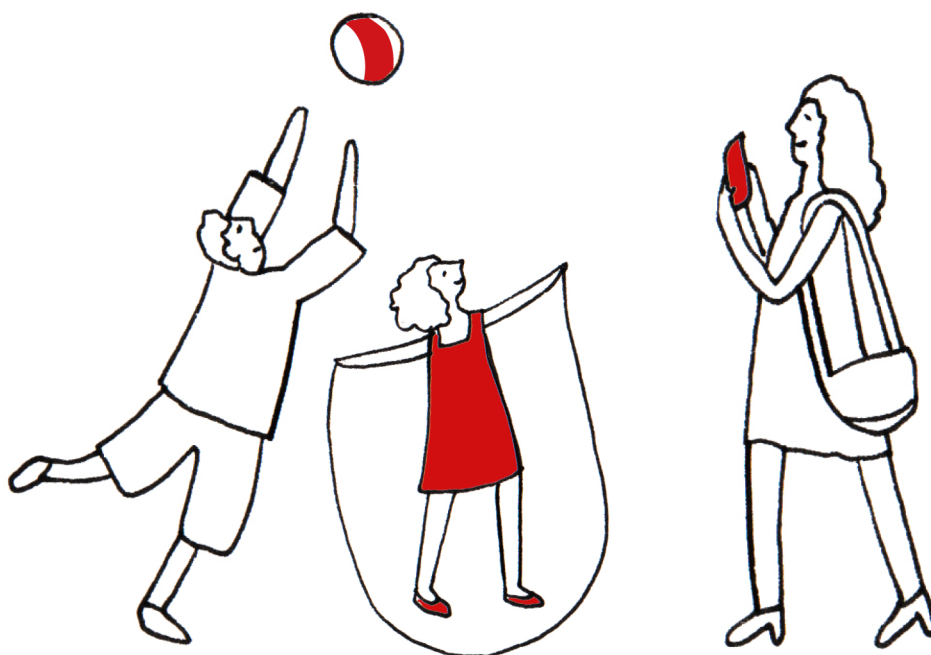
Реабилитация предполагает профильное обследование после операции, укрепление здоровья и психологическую адаптацию.

Профильное обследование детей после выполненного оперативного лечения помогает выявить осложнения в послеоперационном периоде. При необходимости ребенка следует показать неврологу, окулисту, лор-врачу и другим специалистам при наличии индивидуальных показаний.

Реабилитационные мероприятия по укреплению здоровья ребенка — это индивидуально подобранный специалистами комплекс упражнений, который помогает восстановиться после проведенной операции и адаптироваться к физическим нагрузкам. В первую очередь — регулярная физическая активность на допустимом уровне, ЛФК, а также занятия в бассейне, физиотерапевтическое лечение, массаж, ингаляции.

Психологическая адаптация ребенка к обычной жизни после операции — комплекс мероприятий, направленный на то, чтобы отвлечь ребенка от недуга и помочь ему почувствовать себя уверенно. Сюда входят занятия по интересам (арт-терапия, музыка и пр.), встречи с психологом и т. д.

При некоторых сложных пороках врачи рекомендуют детям пройти курс в реабилитационном центре кардиологического профиля. В России их всего два. Оба этих центра являются федеральными. Попасть на восстановительное лечение туда могут дети со всей страны по направлению лечащего врача. Первый центр базируется в ФГБУ «НМИЦ ССХ им. А.Н. Бакулева» МЗ РФ в Москве. Второй располагается в ФГБУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» МЗ РФ в Санкт-Петербурге.



Нужно ли оформлять инвалидность?

Инвалидность — это не клеймо и не оскорбление. Это обозначение тяжести протекания болезни и юридический статус взаимоотношений с государством.

Многим семьям тяжело принять факт инвалидности своего ребенка, это вызывает страх и волнение за его будущее. Но если для выздоровления постоянно нужны дорогие лекарства, операция, реабилитация, то стоит задуматься над оформлением такого статуса. Дискриминация лиц с инвалидностью категорически запрещена законом, а любые ограничения (с учебой, получением водительских прав и пр.) связаны не с инвалидностью, а с состоянием здоровья.



При сложном врожденном пороке сердца большинство детей имеет право на получение инвалидности. Также родители имеют право отказаться от оформления инвалидности.

Весь перечень льгот, которые могут быть предоставлены, нужно запрашивать в региональных органах социальной защиты.

Решение об установлении инвалидности принимает комиссия медико-социальной экспертизы (МСЭ), основываясь на комплексной оценке состояния пациента.

Перечень критериев, на которые опирается МСЭ, указан в приказе Минтруда от 17 декабря 2015 г. № 1024н «О классификациях и критериях, используемых при осуществлении медико-социальной экспертизы граждан федеральными государственными учреждениями медико-социальной экспертизы».

Если по какой-то причине получен отказ в установлении или продлении инвалидности, решение первой комиссии можно обжаловать, подав заявление на переосвидетельствование в Главное бюро медико-санитарной экспертизы.

Более подробно об оформлении ребенку инвалидности можно почитать здесь https://vk.com/@3serdtsa_official-usloviya-polucheniya-invalidnosti


Мифы о врожденных пороках сердца, о которых надо забыть:

- Ребенку с ВПС ничем нельзя помочь.
- Даже если ребенка прооперируют, он все равно останется больным.
- Детям с ВПС нельзя ставить прививки.
- Детям с ВПС после операции нельзя заниматься спортом.
- Детям с ВПС нельзя болеть ангиной.
- При первых признаках простуды нужно давать антибиотик.
- Нельзя ходить в детский сад.
- У женщины, родившей ребенка с ВПС, второй ребенок тоже будет с ВПС.
- В России ребенку не помогут, надо все продавать и ехать за границу.
- Лечить ребенка с ВПС слишком дорого. У нас нет таких денег...

Все это мифы!

Список можно продолжать бесконечно. Большинство детей, которые родились с пороком сердца, после лечения ведут обычный образ жизни: занимаются спортом, становятся чемпионами, именитыми учеными, актерами, врачами, а главное — они заводят семьи и рожают здоровых детей. Это стоит того, чтобы бороться за них!

Где можно пообщаться с родителями, дети которых родились с пороками сердца?

«Сердечный ответ»
 https://vk.com/serdechniy_otvet

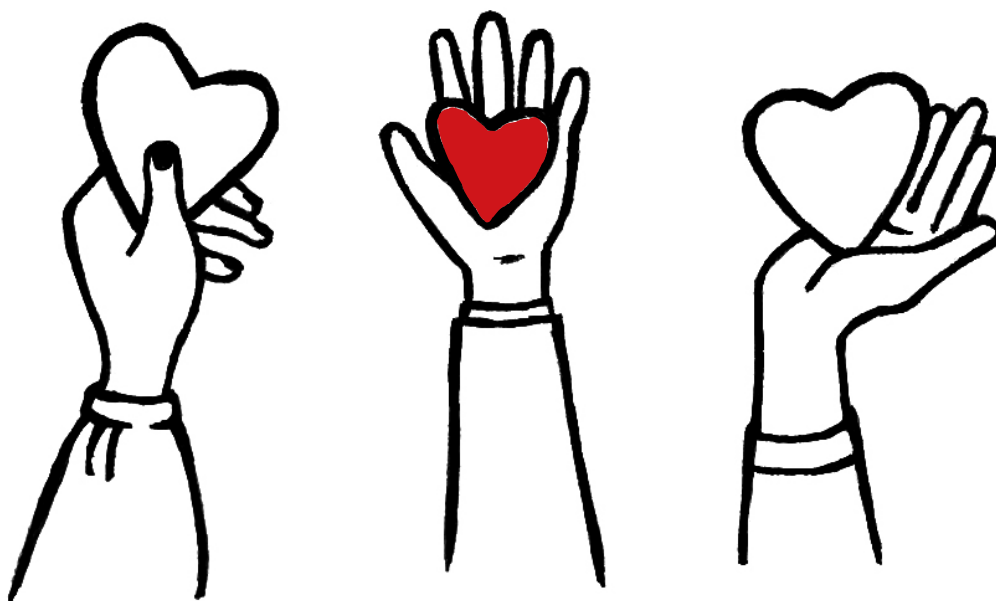
Сообщество, созданное при поддержке АНО «Три сердца» для общения родителей детей с ВПС. Здесь можно получить разъяснение по диагнозу от врачей: педиатров, неонатологов, детских кардиологов, генетиков и др., а также бесплатную консультацию психологов. В группе часто проходят прямые эфиры, вебинары и конференции.

Кардиомама
 <https://vk.com/cardiomama>

Сообщество родителей детей с ВПС существует с 2008 года. Здесь собрана информация о пороках и их лечении, о развитии детей с ВПС, контакты клиник и отзывы о них, советы опытных кардиомам и консультации специалистов ведущих кардиоклиник России.

Halfheart
 <https://vk.com/public213246138>  + 7 921 940 9657 группа поддержки

Социальный проект, цель которого — информационная поддержка людей, столкнувшихся со сложными врожденными пороками сердца: ЕЖ и СГЛОС.



Список проверенных источников информации о ВПС

Книги:

- «Сердце ребенка. Книга для родителей о врожденных пороках сердца», Г.Э. Фальковский, С.М. Крупяно, Никея, 2014 г.
https://vk.com/s/v1/doc/suE0L6blRzrUcKLq9nH_bJ8POu-i6SyiTkf5dYwgek-qKdicJ7o
- «Если ребенок болеет», М.Г. Киселева, Генезис, 2016 г.
- «Дорога любви. Путеводитель для семей с особыми детьми и тех, кто идет рядом», О. Романчук, Генезис, 2010 г.
- «Детям с ВПС и их родителям» — книга-раскраска, З. Хабибуллина, Самиздат, 2019 г.
- «Сердечная история» — книга для детей с ВПС
<https://cardiomama-ano.ru/wp-content/uploads/2021/03/cardio-stories-pdf-1.pdf>

Полезные ресурсы:

- Список федеральных кардиологических центров, где занимаются лечением врожденных пороков сердца у детей
<https://cardio-rus.ru/centers/all/?page=2>
- Перечень медучреждений, предоставляющих высокотехнологичную медицинскую помощь
http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_394332/f8096e3b7d78f626421313704dea71c308afbff6/#dst100015
- Школа для родителей детей с ВПС. Цикл лекций
https://www.youtube.com/watch?v=0Zo_mxu0XBg&list=PLhJBsk9QDqiGd3VZT_ARnDntni0c9VEXM
- Клинические рекомендации Ассоциации сердечно-сосудистых хирургов России <https://racvs.ru/clinic/>
- Статьи для пациентов ФГБУ НМИЦ ССХ ИМ. А.Н. Бакулева
<https://bakulev.ru/patients/articles/stati-dlya-patsientov/>
- Библиотека статей Новосибирского областного клинического кардиологического диспансера <http://cardio-nso.ru/library/>
- Ассоциация детских кардиологов
<https://cardio-rus.ru/>
- Благотворительные фонды, которые могут помочь с оплатой лечения кардиологических заболеваний
<https://dobro.mail.ru/funds/search/?recipient=zabolevaniya-serdca>

