АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЦЕНТР ИННОВАЦИОННЫХ СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ

КАРДИОМИР

ВЫПУСК №1

ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА

ЧТО ЗНАЧИТ ВПС ДЛЯ НАШЕГО РЕБЕНКА?

ВЫБОР БЛИЖАЙШЕЙ СТРАТЕГИИ

ПРАВИЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ ВРАЧАМ

ПОЧЕМУ ЭТО СЛУЧИЛОСЬ ИМЕННО С НАМИ?

ВПС - ЧТО, ГДЕ, КОГДА, КАК?

HHTTPS://CARDIOMAMA-ANO.RU

ИНФОРМАЦИОННО - ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИЙ ПРОЕКТ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

КАРДИОМАМА.РУ

ИНФОРМАЦИОННО - ПРОСВЕТИТЕЛЬСКИЙ ПРОЕКТ ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ

КАРДИОМАМА.РУ

В настоящее время врожденные пороки сердца (ВПС) занимают лидирующие позиции по распространенности в сравнении с другими пороками развития у детей. По официальным данным Федеральной службы государственной статистики в России в 2021 году родилось более 63 тыс детей с врожденными пороками развития, из них более 25 тысяч имеют врожденный порок сердца и на сегодняшний день эта цифра составляет более 600 тысяч.

одно из направлений нашей деятельности - **Для семей, которые впервые столкнулись с диагнозом врожденный порок сердца** - направлено на повышение информированности и поддержку родителей, которые столкнулись с одним из самых деструктивных событий, изменивших жизнь семьи - это постановка их ребенку диагноза врожденный порок сердца. Родители остаются с проблемой один на один и вынуждены искать поддержку в интернете.

Частота ВПС составляет примерно 9-15 случаев на 1 тысячу новорожденных с некоторыми географическими вариациями и примерно каждый 4-й ребенок имеет критический врожденный порок сердца.

АНО "КардиоМир"
Создание, реализация и масштабирование социально-ориентированных проектов, направленных на улучшение качества жизни людей с врожденными пороками сердца, и представление их интересов на государственном уровне.

Автор и руководитель проекта
"Врожденный порок сердца - от постановки диагноза до первой госпитализации: Что,Где, Когда. Как?":

Бурба Инна - учредитель, директор АНО "КардиоМир"

Над проектом работали:
Сорокина Елена - основатель родительского интернет-сообщества Кардиомама
Келим Вера - психолог родительского интернет- сообщества Кардиомама
Калашникова Ирина - соосновательродительского интернет- сообщества Кардиомама

Эксперты проекта:
Подгурская Татьяна Валерьевна - врач- неонатолог

Лежнев Александр Александрович - детский кардиохирург, к.м.н., ФГАУ "НМИЦ здоровья детей", г. Москва.

Шихранов Алексей Александрович - сердечно-сосудистый хирург, к.м.н., заведующий детским кардиохирургическим отделением ФЦССХ г.Пенза

Четверкина Екатерина Дмитриевна - кандидат психологических наук, ассистент кафедры общей и клинической психологии ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. И.П. Павлова»», клинический психолог

Проект реализуется при поддержке Фонда президентских грантов

КАРДИОМАМА.РУ

CONTENT

От редакции.....02

Пренатальная диагностика.....04

Что значит порок сердца для ребенка.....06

Почему это случилось с нами.....07

Каким будет прогноз нашего ребенка.....08

Как рассказать родным и близким.....09

Про общение с врачами и вопросы.....12

Сложный выбор.....16

Выбор стратегии.....17

Как узнать про ВПС.....18

Волнение перед обследованием.....19

ВПС по степени срочности операции.....22

Словарь терминов 25

От психолога.....29

Про АНО "КардиоМир 30

КАРДИОМАМА.РУ

В 2008 году, когда сообщество родителей детей с врожденными пороками сердца только зарождалось, получить информацию, посоветоваться с опытными родителями, провести онлайн-консультацию с профильными специалистами было практически невозможно.

Каждый, кто сталкивался с этой проблемой, был одинок в своей ситуации и именно это одиночество и сподвигло родителей детей с ВПС сплотиться, не стесняться задавать вопросы и искать на них ответы, поддерживать молодых родителей и делиться друг с другом накопленным опытом.

Именно тогда возник термин «кардиомама» и одноименное родительское сообщество, которое на сегодняшний день объединяет более 20 тысяч семей. За эти годы в сообществе собралось большое количество информации, вопросов от родителей. Появилось четкое понимание, что хотелось бы улучшить, изменить или предложить нового для более качественной помощи, реабилитации и коммуникации с врачами.

Медицина с тех пор тоже не стоит на месте и, «приговоренные» еще несколько лет назад дети, сейчас получают лечение, которое поможет им вести полноценную или практически полноценную жизнь с небольшими ограничениями.

Все большее количество пороков сердца переходит в разряд простых и легко устранимых. Родители сегодня находятся в более выгодной ситуации, чем родители 10-15 лет назад, потому что с тех пор детская кардиохирургия сделала огромный шаг вперед. В 2020 году появилась Автономная Некоммерческая Организация Центр инновационных социальных услуг «Кардиомама.ру», опытные родители из кардиосообщества и врачи, все вместе мы подготовили для вас этот журнал.

Мы работаем для вас.

Будьте уверены в том, что вы всегда можете рассчитывать на нашу поддержку.

НАЙТИ РОДИТЕЛЬСКИЕ СООБЩЕСТВА

ДОРОГИЕ РОДИТЕЛИ!

Если вы читаете этот журнал, значит, на скрининге вашей беременности обнаружена сердечная патология. Возможно, в дальнейшем диагноз не подтвердится или изменится на более или менее благоприятный. Возможно, останется таким же.

Пока вам неизвестно, тревожно и страшно. Но в этой ситуации есть по крайне мере один несомненно положительный момент: родители, которые заранее узнали о предстоящих сложностях, справляются со всеми испытаниями лучше, быстрее, позитивнее.

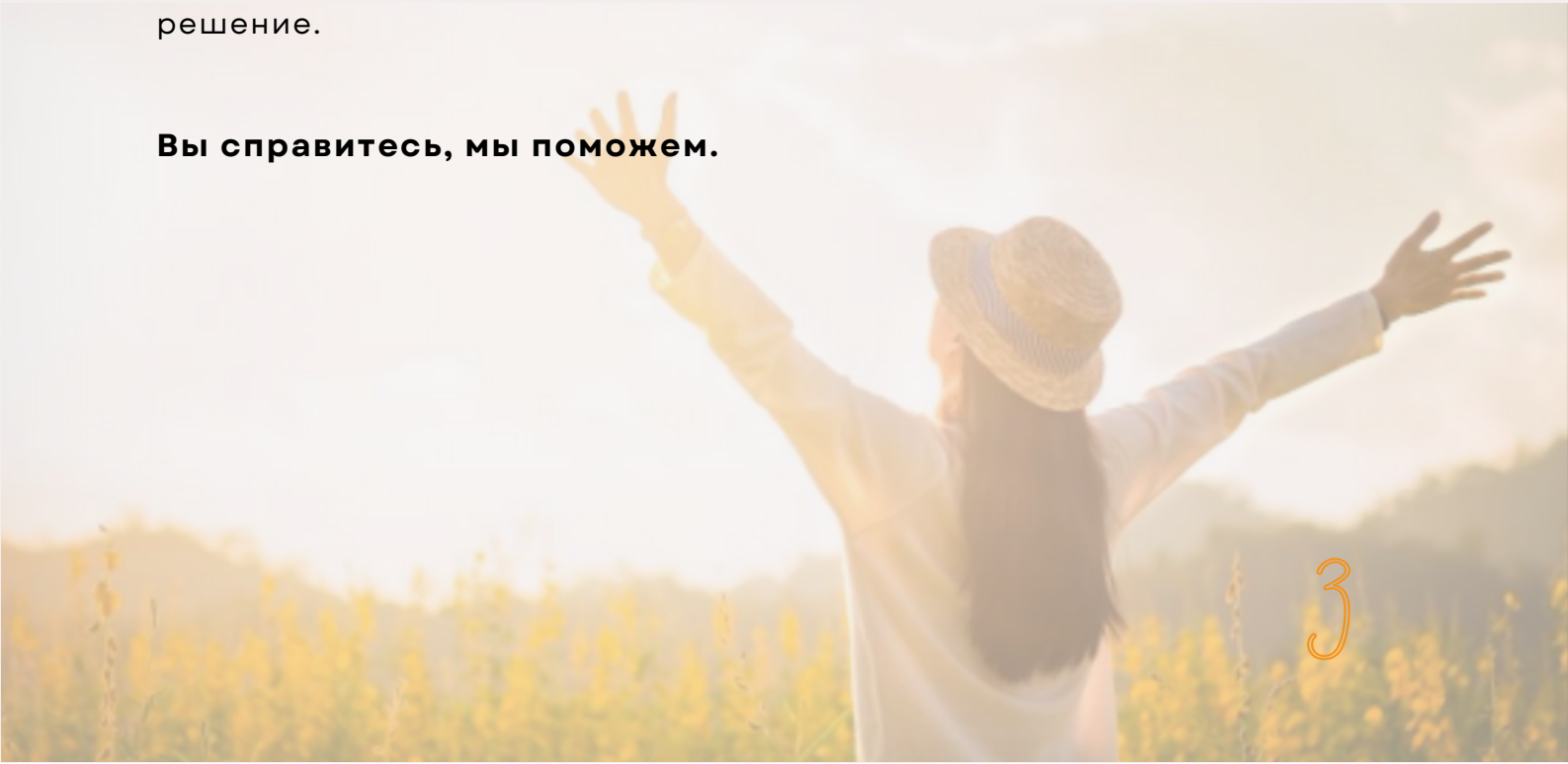
Сейчас у вас есть возможность сделать все оптимальным способом для вашего малыша, себя и своей семьи. Вы можете дать волю чувствам, выплакаться, успокоиться, подумать. Сами, запросить альтернативное мнение и поговорить с родными.

У вас есть время обдумать услышанное без паники и спешки.

А мы – АНО «КардиоМир» совместно с родителями взрослых детей с ВПС и представителями медицинского сообщества –постарались найти и объединить ответы на главные вопросы, возникающие у родителей, которые только столкнулись с диагнозом ВПС у будущего ребенка. Не будьте одни и не бойтесь.

У вас есть время подготовиться ко всему. Передавайте своему малышу любовь, вы обязательно придумаете для него правильное решение.

Вы справитесь, мы поможем.



СВОЕВРЕМЕННАЯ ПРЕНАТАЛЬНАЯ ДИАГНОСТИКА

Врожденные пороки сердца (ВПС) – наиболее частая форма врожденных пороков развития.

В России ежегодно рождаются от 14 до 16 тысяч детей с сердечными патологиями. ВПС в среднем имеет каждый сотый новорожденный в мире.

Крайне важно вовремя проходить плановые скрининги или дополнительные УЗИ для проверки на наличие возможных врожденных пороков сердца и развития в целом у ребенка.

Даже при малейших сомнениях относительно диагноза необходимо дообследование в учреждении, где есть соответствующее медицинское оборудование и квалифицированные специалисты, которые смогут установить диагноз более точно.

Если порок сердца диагностирован в период беременности, врачи могут заранее сформировать тактику лечения и направить будущую маму в специализированное медицинское учреждение для тщательного обследования и принятия решения о необходимости проведения операции.

От того, в какие сроки после рождения будет проведено лечение, подчас зависит жизнь новорожденного.

Вы можете самостоятельно получить консультацию в одном из отделений пренатальной диагностики федеральных или региональных кардиоцентров.

ОСНОВНАЯ ИНФОРМАЦИЯ О ФЕДЕРАЛЬНЫХ ЦЕНТРАХ
И РЕГИОНАЛЬНЫХ КЛИНИКАХ КАРДИОХИРУРГИЧЕСКОГО ПРОФИЛЯ

ИСТИННАЯ ПРИЧИНА ВОЗНИКНОВЕНИЯ ВРОЖДЕННЫХ ПОРОКОВ СЕРДЦА НЕИЗВЕСТНА.

Врожденный порок сердца (ВПС) – это возникшие внутриутробно, до рождения ребенка, анатомические дефекты сердца, его клапанного аппарата или его сосудов.

Эти дефекты могут встречаться изолированно или в сочетании друг с другом. Врожденные пороки сердца встречаются с частотой 8-10 случаев на каждую тысячу родов.

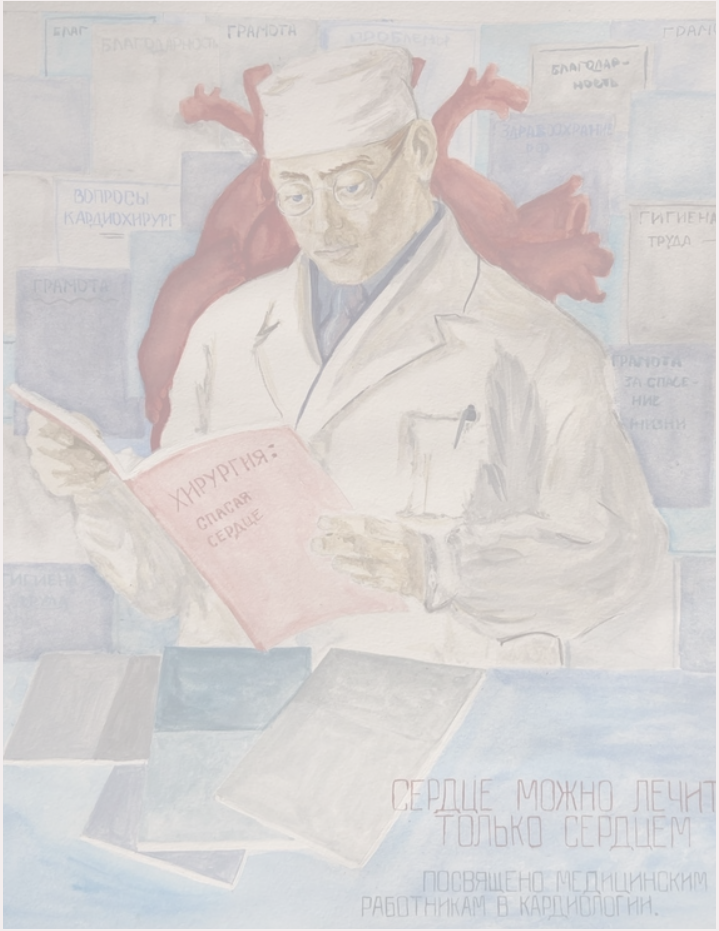
ВПС относятся к так называемым эмбриопатиям – болезням развития плода. То есть, у плода, развивающегося совершенно нормально, вдруг, в результате каких-то воздействий на него, начинается патологическое развитие органа или системы органов.

Наследственная природа пороков сердца не доказана.

В НАСТОЯЩЕЕ ВРЕМЯ ПРАКТИЧЕСКИ ВСЕ ВПС,

ЗА РЕДКИМ ИСКЛЮЧЕНИЕМ,

КОРРЕГИРУЮТСЯ ХИРУРГИЧЕСКИ



ЧТО ЗНАЧИТ ПОРОК СЕРДЦА ДЛЯ РЕБЕНКА

Врожденные пороки сердца – анатомические дефекты сердца, его сосудов или клапанного аппарата – являются достаточно обширной группой заболеваний, среди которых есть как легкие, которые могут даже самоустраниться со временем, так и чрезвычайно серьезные и угрожающие жизни.

ВПС возникают внутриутробно (до рождения ребенка) и могут быть диагностированы в период беременности.

Своевременность постановки диагноза в данном случае играет первостепенную роль.

Виды пороков сердца и степень их тяжести очень различаются, течение заболевания разнообразно, и часто существует несколько способов лечения.

Около 25% новорожденных с ВПС нуждаются в операции практически сразу после рождения.

В период новорожденности (28 дней после рождения) хирургическую коррекцию проводят только при критических ВПС, когда без операции пациент не проживет и нескольких дней.

В большинстве случаев коррекция ВПС производится в плановом порядке – врачи наблюдают, как ведет себя дефект сердца, как он видоизменяется и влияет на общее состояние организма ребенка, и исходя из этих данных принимают решение о необходимости, типе хирургического вмешательства и его сроках.

Некоторым может понадобиться операция на открытом сердце, кому-то будет достаточно эндоваскулярного (закрытого) хирургического вмешательства, а в некоторых случаях назначат только лекарства или никакого вмешательства может не потребоваться вовсе (например, если ВПС не влияет на гемодинамику ребенка или склонен самопроизвольно устраняться).

ВАЖНО!
У КАЖДОГО ПОРОКА ЕСТЬ РАЗНАЯ СТЕПЕНЬ ВЫРАЖЕННОСТИ. ОДНИ И ТЕ ЖЕ СЛОВА В ЗАКЛЮЧЕНИЯХ РАЗНЫХ ПАЦИЕНТОВ МОГУТ НА ДЕЛЕ ОЗНАЧАТЬ СОВЕРШЕННО РАЗНОЕ!

ТОЛЬКО ВЕДУЩИЙ ВАС КАРДИОЛОГ МОЖЕТ ЗНАТЬ, ЧТО ИМЕННО И В КАКОЙ СТЕПЕНИ ПРОИСХОДИТ С ВАШИМ РЕБЕНКОМ.
ПОСТАРАЙТЕСЬ ПОЛУЧИТЬ ОТ ДОКТОРА ВСЮ ВОЗМОЖНУЮ ИНФОРМАЦИЮ. СВОИ ВОПРОСЫ ЗАДАВАЙТЕ ИМЕННО ВРАЧУ, А НЕ ЗНАКОМЫМ ИЛИ ИНТЕРНЕТУ,
ОНИ ЗДЕСЬ – ТОЛЬКО ДОПОЛНИТЕЛЬНЫЕ ИСТОЧНИКИ ИНФОРМАЦИИ.

ПОЧЕМУ ЭТО СЛУЧИЛОСЬ ИМЕННО С НАМИ

Сердце формируется и начинает биться в течение первых 6 недель беременности. Основные кровеносные сосуды, идущие к сердцу и от сердца, также начинают развиваться в это время. Этот этап является чрезвычайно сложным процессом. В течение всего этого периода возможны нарушения развития, которые в дальнейшем могут стать причиной пороков сердца.

Многие родители возлагают ответственность за диагноз ребенка на себя, страдают от чувства вины, вспоминают поступки, которые тщательно скрывали от окружающих, перебирают в голове множество таких вещей, которые под влиянием социума считаются аморальными. Такая реакция – особенность нашей психики, человек вообще склонен искать причину того, что с ним происходит. Хотя в подавляющем большинстве случаев родители ничего не смогли бы сделать, чтобы предотвратить возникновение ВПС.

Причины врожденных пороков сердца до сих пор не изучены в полной мере, речь идет о взаимодействии различных факторов, которое в значительной степени пока остается необъяснимым. Единого мнения о причинах возникновения патологий развития сердца на данный момент нет. Поэтому нет смысла искать причину болезни или выяснять, кто виноват. Мы рекомендуем вам занять активную позицию в отношении болезни вашего ребенка и с надеждой смотреть в будущее.

КАКИМ БУДЕТ ПРОГНОЗ НАШЕГО РЕБЕНКА

Прогнозы для детей с ВПС так же разнообразны и до рождения туманны, как и для детей без ВПС.

Звучит странно – но это так.

Шансы на выживание, скорость умственного и физического развития, качество жизни и другие важные для родителей показатели зависят от множества факторов.

Конечно, после рождения ребенка и уточнения диагноза появится гораздо больше понимания относительно его будущей жизни и стратегии развития с поправкой на необходимое лечение. Но, как и в случае с детьми без диагнозов, здесь очень многое зависит от родителей.

Примерно представить себе, какие варианты возможны, вам помогут сообщества кардиородителей, где можно найти истории детей с похожими диагнозами.

Можно заранее продумать, какими будут ваши действия в том или ином варианте развития событий.

Возможно, к чему-то получится подготовиться заранее, «подложить соломку».

КАК РАССКАЗАТЬ РОДНЫМ И БЛИЗКИМ

Ваши родные и близкие – это ваша потенциальная группа поддержки. И самой простой стратегией в общении с ними оказывается честность. Не будет напряжения и подозрений от того, что люди будут замечать расхождение между происходящим и вашими объяснениями.

Они смогут предлагать адекватную помощь, и не донимать вас неуместными идеями, потому что просто не знают всей ситуации. Ваши решения, насколько подробно и глубоко посвящать в происходящее других людей, могут сильно разниться.

Многие из вас скажут, что не чувствуют сейчас в себе сил что-то объяснять. Кто-то исчезает из общения, перестает отвечать на звонки. Кто-то выдает дежурное «все в порядке». И это нормально. Все ваши силы сейчас направлены на то, чтобы разобраться и справиться со свалившимся на вас новостями, здоровьем ребенка, выбором стратегии. На остальное просто нет энергии.

Сиюминутно такая эта тактика бережет силы. Но долгосрочно она приносит больше вреда, чем пользы. Родные и друзья будут наблюдать вашу семью все дольше, напряжение от недосказанности будет нарастать. Люди будут надумывать себе всякое или обижаться на вас и отдаляться. Так что когда-то нужно начать говорить об этом с другими людьми.

Чтобы рассказать другим о полученных новостях, нужно сначала самим их усвоить. Принять ситуацию, как говорят психологи. Бывает, что язык не поворачивается и в голове сразу мысли о том, что «не хочу такое говорить, ярлыки вешать, еще сглажу, а малыш внутри здоров...». Это значит, что вы сами еще не приняли происходящее, не согласны с ним.

Тут пока рано рассказывать другим. Пока надо для себя это все утрясти: проплакаться, прозлиться, выговориться самому близкому, а остальным пока можно говорить самый минимум, на который вы все таки готовы. Новость свалилась на вас совсем недавно и это нормально, что невозможно пока вслух про это говорить.

"ВРАЧАМ НЕ ПОНРАВИЛСЯ СКРИНИНГ, ЖДЁМ ПОВТОРНОГО ОБСЛЕДОВАНИЯ» ИЛИ «РАССТРОИЛИ НАС НА ПОСЛЕДНЕМ УЗИ, РАЗБИРАЕМСЯ ПОКА С ЭТИМ, СПАСИБО ЧТО СПРОСИЛИ».

Если вы сами себе можете спокойно рассказать (написать в дневнике), что нашли на обследованиях, то это значит, что принятие уже идет внутри вас. Если вы можете обсуждать с кем-то близким новости и планы, называя вещи своими именами, то во многом вы уже ситуацию приняли и активно разбираетесь с ней.

Сложно подобрать общий настрой и конкретные слова, что именно говорить людям. Здесь мы сталкиваемся с проблемой нашего общества – о болезни говорить не принято, страшно. Люди вокруг тоже не знают как отнестись и тоже боятся.

Поэтому важно найти и отрепетировать фразу, которая не только объяснит, ПОЧЕМУ вы такие расстроенные и срочно чем-то занялись, но и ЧТО ОНИ МОГУТ ДЛЯ ВАС СДЕЛАТЬ, к примеру:

«НА СКРИНИНГЕ НЕ ВСЕ В ПОРЯДКЕ, ОЧЕНЬ ПЕРЕЖИВАЮ. ПОЕДЕМ СО МНОЙ НА ПОВТОРНОЕ ОБСЛЕДОВАНИЕ, ПОДЕРЖИ ПАПКУ С ДОКУМЕНТАМИ, А ТО Я ВОЛНУЮСЬ И ВСЕ РОНЯЮ».

«Нам сказали, что с малышом не все в порядке. Ложусь в больницу на обследование, там нам скажут точнее. Буду рада, если ты заедешь меня проведать и привезешь шоколадку».

«ПРИВЕТ, У НАС РЕБЕНКУ СТАВЯТ ВПС, РАЗБИРАЕМСЯ ПОКА. ЗВОНИТЬ НЕ НАДО, САМА НАПИШУ НОВОСТИ, НО МОЖНО ПИСАТЬ МНЕ СМСКИ».

«У моего малыша нарушение развития. Я могу работать, просто могу быть расстроенная и иногда брать отгулы для дополнительных обследований. Буду рада, если будете меня вытаскивать куда-нибудь иногда».

Такой подход – «что происходит и что можно сделать» – поможет вашим родным и друзьям проявить свою поддержку и сочувствие, а не сторониться вас. Если чье-то отношение вас ранит, общение с кем-то сложно вам дается, то можно пока его просто ограничить.

Перестать общаться на тему вашей беременности или вообще прекратить контакты с человеком, который забирает, а не пополняет ваш ресурс.

Ваши силы в первую очередь нужны вам самой и вашему ребенку.

Остальное – подождет.

Говорить, убеждать, тратить силы на объяснения и нахождение общего языка стоит сейчас только с теми, кто вовлечен в ситуацию вместе с вами.

РОДНЫЕ, С КОТОРЫМИ ВЫ ЖИВЕТЕ И КОТОРЫЕ ВОВЛЕЧЕНЫ В ВАШУ ЖИЗНЬ, БУДУТ ВОВЛЕЧЕНЫ И В ЖИЗНЬ РЕБЕНКА.

СТОИТ ИСКАТЬ ОБЩИЙ ЯЗЫК И ОБЩИЕ РЕШЕНИЯ ВМЕСТЕ С НИМИ, ЧТОБЫ ЕДИНОЙ КОМАНДОЙ ВСТРЕТИТЬСЯ С БУДУЩИМИ СЛОЖНОСТЯМИ.

ВСЕ ЭТО СТОИТ ГОВОРИТЬ И ОБСУЖДАТЬ ПО МЕРЕ ВАШИХ СИЛ.

У ВАС ВСЕГДА ЕСТЬ ВРЕМЯ СНАЧАЛА ПОБЫТЬ С СОБОЙ, ОПРЕДЕЛИТЬ ГРАНИЦЫ ОБЩЕНИЯ, НАЙТИ СИЛЫ И СЛОВА

ПРО ОБЩЕНИЕ С ВРАЧАМИ И ПРАВИЛЬНЫЕ ВОПРОСЫ

Лечащий врач вашего ребенка – в будущем самый главный человек, который сможет рассказать вам, что же происходит внутри малыша, какие у него прогнозы, какое лечение поможет. Важно найти для себя такого доктора, который будет компетентен и которому вы согласитесь доверять.

Стоит связаться с несколькими кардиоцентрами и пообщаться с разными врачами, чтобы найти своего.

Вам работать с ним в команде. У разных докторов могут быть разные мнения и предложения для вас, иногда бывает очень сложно определиться между разными врачебными подходами.

Поэтому так важно доверять кардиологу, который ведет вашего ребенка. Задавайте как можно больше вопросов, предлагайте идеи, согласуйте свои действия с доктором.

Вы – одна команда.

При этом важно помнить, что один кардиолог одновременно ведет много разных пациентов. Он может не помнить подробности именно вашей ситуации, может быть отвлечен более острым на данный момент случаем. Поэтому старайтесь заранее договариваться о встрече, чтобы доктор успел перестроиться на ваш случай, посмотреть историю болезни и результаты новых обследований.

Кроме того, врач имеет образование и опыт, многие факты и нюансы диагноза вашего ребенка для него очевидны.

Время приема у врача всегда ограничено, поэтому настоятельно советуем записать все вопросы, которые возникают у вас, в блокнот. И задавать их по списку.

В этом нет ничего зазорного, доктору будет проще общаться с вами и понять, о чем вы беспокоитесь.

И доктор не знает, какой именно информации вам не хватает. Поэтому спрашивайте, спрашивайте и СПРАШИВАЙТЕ.

✓ повлияет ли ВПС на развитие и как?

✓ какие органы и системы могут пострадать?

✓ что мне ожидать? как это повлияет на мою жизнь?

✓ признают ли ребенка инвалидом?

✓ что и где посоветуете почитать? каким источникам информации доверяете?

✓ кто и где еще лечит такие пороки сердца?

✓ у кого посоветуете запросить еще одно экспертное мнение?

✓ какой план лечения вы предлагаете?

✓ что я могу (должна) сейчас сделать?

✓ если я решу прервать беременность, какой у меня дальнейший план действий?

✓ если я решу сохранить беременность, какой у меня план действий до родов?

✓ Насколько срочно понадобится операция?

✓ От чего это зависит?

✓ Сколько понадобится операций?

✓ Возможна ли радикальная коррекция порока?

✓ Нужны ли какие-то ограничения для ребенка до операции?

✓ На что обращать внимание в состоянии ребенка в домашних условиях?

✓ В каких случаях необходимо вызывать скорую помощь?

✓ Нужно ли измерять пульс/сатурацию/давление/какие-то другие параметры в домашних условиях?

✓ Нужно ли, исходя из этих данных, корректировать прием назначенных лекарств?

✓ Есть ли специальные рекомендации на случай если ребенок заболеет или понадобится какое-либо вмешательство (операции, визиты к стоматологу и т.п.)?

✓ Как я могу поддерживать связь с вами?

✓ Можно ли дать ваши контакты кардиологу по месту жительства, который будет наблюдать ребенка амбулаторно?

ВЫПИСКИ

Относитесь внимательно к тем документам, которые вам выдают медицинские работники. Заведите отдельную папку и собирайте в нее все медицинские документы ребенка. В случае если вам не дают оригинал документа, настоятельно просите его копию. Если документ написан от руки (к сожалению, такое все еще не редкость), прочтите его и попросите врача пояснить непонятные или неразборчивые части текста. Можно даже на протоколе написать своей рукой то, что написано неразборчиво.

➢ **Выписка.** Вам должен быть понятен диагноз, который поставили вашему ребенку. В выписке должен быть отражен протокол ЭхоКГ, если этого нет, попросите его ксерокопию из истории болезни. В выписке должна быть отражена консультация кардиохирурга, желательно с указанием фамилии. Обратите внимание на внесенные в выписку рекомендации: вам должны быть понятны названия лекарственных средств, которые вы будете принимать дома, их дозы и кратность приема; когда и куда вам нужно обратиться для контрольного обследования. Если этой информации нет, попросите врача написать это от руки или запишите с его слов.

➢ **Протокол ЭхоКГ** также является важным документом. В том случае если речь идет о скорой операции, в клинике, куда вы обратитесь за помощью, выполнят свою ЭхоКГ. Но до этого момента иметь на руках свежий протокол ЭхоКГ очень полезно. Это даст вам возможность проконсультироваться заочно с разными специалистами. В протоколе должны быть отражены как минимум размеры полостей сердца и размеры аномалий, обнаруженных при исследовании. При этом обращайте внимание на то, чтобы в протоколе был указан не только возраст, но и рост и вес ребенка на момент исследования.

➢ **ЭхоКГ** в ожидании операции. Ни один порок сердца не лечат ультразвуком! Дефект, который может закрыться, закроется независимо от того, как часто вы будете проводить ультразвук своему ребенку. Точность УЗИ в измерении размеров не превышает 10%. Если ваш дефект увеличился или уменьшился на 10% – это погрешность измерения, а не заболевания. Нет смысла его проверять еще через пару недель, лучше от этого никому не станет. Если результаты двух одновременно выполненных УЗИ слишком сильно отличаются, считайте, что правильное то, в котором все хуже – дефекты больше, градиенты выше. Тогда вы не будете пребывать в плену иллюзий и раньше попадете в кардиохирургию, где все можно будет уточнить и разобраться, какое исследование ближе к правде. Строго выполняйте рекомендации кардиолога касательно того, КОГДА проводить эхокардиографию. Если вы имеете другую точку зрения на то, ГДЕ ее проводить, – это ваше право.

СЛОЖНЫЙ ВЫБОР

В случае неблагоприятного прогноза по сердцу или наличия «множественных нарушений развития» может быть собран специальный консилиум врачей, который рекомендует прерывание беременности. При наличии медицинских показаний, это может быть произойти на разных сроках. Если вы стоите перед таким выбором, то перед тем, как принять решение в ту или иную сторону, нужно осознать несколько важных вещей:

➢ **Решение принимаете только вы** – родители. Никто не имеет права заставлять, указывать и т.п. Врачи могут высказать свое мнение. Их задача – дать вам максимум информации, помочь создать картину будущего, которое может быть у вас и вашего ребенка. Но решаете только вы. Только вы знаете свои моральные и духовные принципы, свою физическую и психическую готовность родить и воспитывать малыша со всеми его особенностями, нюансы вашей семейной жизни, которые помогут или помешают это сделать.

➢ Для принятия такого решения **важно собрать все возможные мнения специалистов**. Как ни странно, доносить беременность и родить – это не самое сложное в возможной будущей дороге. Возможна операция – где ее смогут сделать? Возможна длительная реанимация – где вы будете жить? Возможны многомесячные регулярные курсы реабилитации – кто будет ездить с малышом, хватит ли денег, что будет с домом и остальными членами семьи в эти периоды?

➢ **У вас есть время.** Вас могут торопить с принятием решения по разным причинам, но это очень важно – ответить для себя на вопросы, заданные выше. И у вас почти всегда есть несколько дней и даже недель. Вы можете дать волю чувствам, выплакаться, успокоиться, подумать сами, запросить альтернативное мнение и поговорить с родными. Это ваша жизнь, в которой будет это решение. У вас есть время принять его без паники и спешки.

Обнимаем вас крепко-крепко.
Стоять перед таким выбором нелегко. Но вы имеете полное право сделать выбор, который будет наилучшим для вас и вашего ребенка, и вы можете его сделать.
Кроме родных и врачей здесь может помочь обращение к психологу, рекомендуем.

ВЫБОР СТРАТЕГИИ

От полученной вами информации о здоровье ребенка, его прогнозах, в также от своевременности всего этого зависит выбор вами стратегии действий.

Есть пороки сердца, с которыми ребенок может родиться в муниципальном роддоме, наблюдаться у кардиолога в поликлинике по месту жительства, и только в случае необходимости поехать планово оперироваться в региональный кардиоцентр.

Однако есть ВПС, которые потребуют помощи врачей незамедлительно после рождения ребенка. На базе некоторых крупных клиник есть специализированные перинатальные центры, и роды могут пройти там.

Так ваш ребенок и вы получите нужную помощь незамедлительно, и не будет потеряно драгоценное время. Все это можно и нужно обдумывать заранее. Например, связаться с выбранным кардиоцентром, рассмотреть возможность переезда на время родов и первых месяцев лечения ближе к нужной клинике.

Еще раз подчеркиваем, что только профильный врач может сориентировать вас относительно правильного выбора стратегии, исходя из сложности вашей ситуации. Интернет и советы опытных родителей – это только информация для размышления.

Даже если вы найдете истории детей, диагноз которых звучит абсолютно так же, как и диагноз вашего будущего ребенка, это не будет означать, что тактика лечения, прогноз, вероятные осложнения (или их отсутствие) точно будут и в вашей личной истории.

Впервые столкнуться с диагнозом врожденный порок сердца можно при разных обстоятельствах.

От того, как вы используете полученную информацию, во многом будет зависеть судьба ребенка и его здоровье.

Самое важное в этой ситуации – сохранять самообладание.

КАК УЗНАТЬ ПРО ВПС

Диагноз поставлен пренатально

Точность пренатальной диагностики далека от 100%. Если вам говорят, что у ребенка врожденный порок сердца – это скорее всего так и есть, но вот гарантировано утверждать, какой именно порок, не может никто. Если вашему ребенку «пророчат» какой-либо «страшный диагноз», у вас есть время в этом разобраться и попробовать узнать второе или третье мнение. Часто так бывает, что все эти мнения будут различными.

Диагноз поставлен в роддоме после рождения

Как правило после рождения установить диагноз можно гораздо точнее.
Врачей к активному поиску подталкивает состояние новорожденного человека.
Если состояние внушает опасения – поиск причин будет продолжаться.
Прогноз зависит от диагноза.
Для того чтобы вам было проще ориентироваться, ниже мы разделим эти диагнозы на категории экстренности.

Диагноз поставлен при регулярном обследовании по месту жительства

Строго говоря, так быть не должно.
И в последнее время такие ситуации, когда диагноз ВПС ставится в возрасте года или двух лет, скорее, редкость. Ситуация неожиданная и неприятная. Вероятнее всего, речь идет о каком-то пороке сердца, который все эти годы был компенсирован и, возможно, будет компенсирован еще продолжительное время, но проверить это на квалифицированном ультразвуковом аппарате и проконсультироваться у кардиохирурга нужно обязательно.

ВОЛНЕНИЕ ПЕРЕД ОБСЛЕДОВАНИЕМ

Волноваться перед скринингами, особенно, если прошлые обследования принесли тревожные вести, – это нормально.

Абсолютно все будущие родители волнуются, ведь это «контрольная» встреча со своим малышом.

Здесь помогут общие приемы успокоения нервной системы: нормальный сон, много свежего воздуха, пешие прогулки и «беременный» спорт по возможности.

Одни из самых действенных приемов на поздних сроках – это дыхательные и физические упражнения.

Усталый организм благодарно реагирует на любые активности, позволяющие глубоко дышать и разминать тело.

Чем больше срок беременности, тем больше подробностей могут узнать врачи о развитии малыша, уточнить диагноз, дать вам более верную и полную картину происходящего.

Получив подробную информацию на скрининге, у вас будет время подготовиться к любым возможным сложностям.

Чтобы обследование прошло максимально спокойно и информативно, стоит заранее записать свои вопросы в блокнот, взять карандаш для записи ответов. И очень важно проходить обследования и говорить с врачом не в одиночку.

Наличие группы поддержки – супруга, мамы, подруги – позволяет меньше нервничать, зато слушать, думать и задавать вопросы вдвойне эффективно.

ВАЖНО

Ваша первая задача – собрать максимум информации.

Ищите узкого специалиста по пренатальной диагностике. А лучше трех специалистов, так как наука эта пока неточная и несколько мнений только поможет.

Как искать?
Ищите профильные медучреждения, у них узкий уникальный опыт, который позволит рассмотреть нюансы у малыша. Это может быть медикогенетический центр, специализирующийся на скринингах, перинатальный центр, специализирующийся на патологиях, больница, где лечат новорожденных детей.

Рекомендуеум к прочтению книга Г.Э.Фальковского и С.М.Крупянко «Сердце ребенка», ее электронная версия доступна в открытом доступе в сообществе Кардиомама и на сайте АНО «Кардиомама.ру».

Ходите на обследования и приемы вместе с кем-то.

Даже в интернете ищите информацию с кем-то рядом.

В одиночку справляться сложнее. Мы нервничаем, плохо понимаем, иногда просто нет сил войти в кабинет и услышать то, что могут сказать. Даже если у врача будут только хорошие новости для вас, сама ситуация очень нервная и без переживаний здесь никак. Муж, родители, подруга – можно вместе обсуждать вопросы, участвовать в беседе. А можно просто быть поблизости, держать под руку, обнимать и менять носовой платок.

книга
«Сердце ребенка»

Делитесь переживаниями.

Не держите в себе. Неопределенность – сложное состояние, нервная система плохо ее переносит.

Если сложно делиться с близкими – идите к психологу.
Сделать результаты вашего скрининга идеальными психолог не сможет, а вот сберечь нервы, отношения в семье и силы для будущих действий – поможет.

Блокнот и карандаш – это все для нервничающего родителя. Все вопросы, даже самые глупые, записывайте.

Ответы тоже старайтесь записывать. Когда мы волнуемся, мы плохо запоминаем. В память врезаются отдельные фразы, а разговор в целом ускользает.

Вам все могут объяснить на приеме, а выйдете из кабинета ничего не поняв – это нормально. Здесь тоже поможет то, что вы пойдете с кем-то.

Вдвоем вы и спросите, и запомните больше. Нормально просить о встрече со специалистом второй раз, если у вас появились новые вопросы. Писать лучше карандашом, а не ручкой, потому что когда мы нервничаем, то ручка часто перестает писать и заставляет нервничать еще больше, карандаш – надежнее.

Спрашивайте! Спрашивать и переспрашивать – ваше самое важное дело на всех ближайших обследованиях и встречах. Все вопросы, даже те, которые кажутся вам глупыми, не стесняйтесь задавать каждому встречному врачу. Каждая новая кроха информации поможет сложить картину.

Это ваш ребенок и вам решать, как сделать для него лучше.

Используйте информацию в интернете ТОЛЬКО как вспомогательный материал, помогающий формулировать вопросы для врачей.

Любой диагноз индивидуален, и именно у вас все может быть по-другому. Спрашивайте у врача: «А вот мы читали про такое обследование/лечение/медцентр и т.п.. Что вы думаете?».

Только при индивидуальном подходе к вам и к вашему ребенку вы сможете составить реалистичную картину того, что происходит и как это можно решить.

ВПС ПО СТЕПЕНИ СРОЧНОСТИ ОПЕРАЦИИ

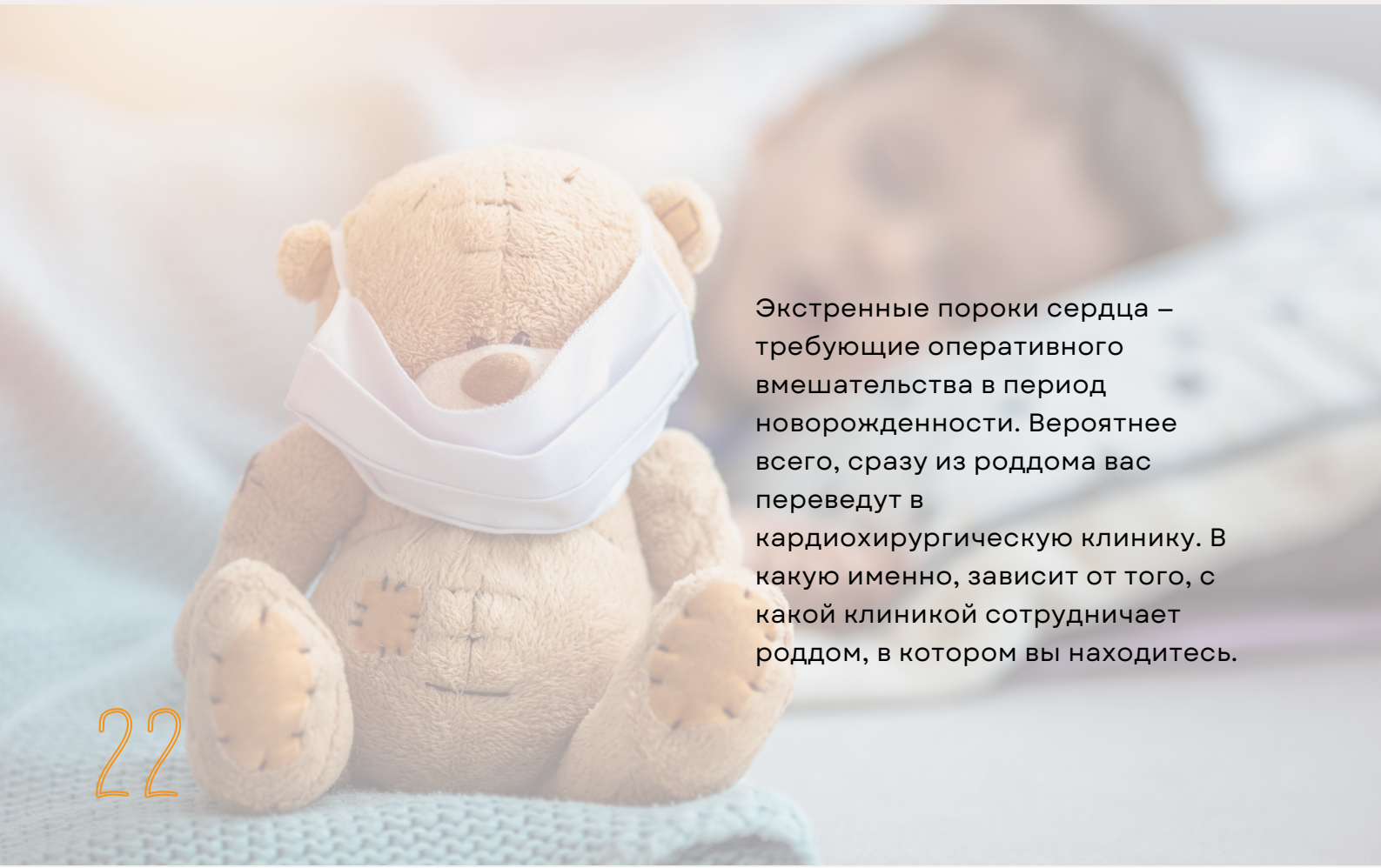
Когда именно должна произойти эта первая (или единственная) операция.
Эти сроки, как правило, зависят от анатомии того или иного порока, степени его выраженности и влияния на организм.

Операция на сердце вашего ребенка может быть плановой, когда вы точно будете знать дату назначенной операции и сможете быть в этот день вместе.

А может быть и экстренной, когда состояние малыша не позволяет ждать, и его сразу после рождения перевозят из роддома или перинатального центра в кардиоцентр или в отделение кардиохирургии детской больницы.

К сожалению, в такой ситуации вы окажетесь разделены с малышом и сможете контролировать ход лечения только путем коммуникации с персоналом больницы, в которой окажется ваш ребенок.

Большинство врожденных пороков сердца можно или полностью устранить хирургически (такие операции называются радикальными), или провести вспомогательное хирургическое вмешательство, которое позволит снизить негативное влияние порока на организм или дать ребенку окрепнуть и набрать нужные жизненные показатели перед следующим этапом коррекции порока (такие операции называются паллиативными).



Экстренные пороки сердца – требующие оперативного вмешательства в период новорожденности. Вероятнее всего, сразу из роддома вас переведут в кардиохирургическую клинику. В какую именно, зависит от того, с какой клиникой сотрудничает роддом, в котором вы находитесь.

"Экстренные" ВПС

ТРЕБУЮТ ОПЕРАТИВНОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА В ПЕРИОД НОВОРОЖДЕННОСТИ

- Транспозиция магистральных сосудов (D-транспозиция) (ТМС)
- Атрезия легочной артерии (АЛА)
- Перерыв дуги аорты
- Единственный желудочек сердца (ЕЖ), в том числе СГЛОС (синдром гипоплазии левых отделов сердца)
- Критическая коарктация аорты, критический аортальный стеноз, критический легочный стеноз.
- ОАП большого диаметра у недоношенных детей – большой артериальный проток приводит к тому что ребенок не может дышать самостоятельно и находится на ИВЛ.
- Тотальный аномальный дренаж легочных вен (ТАДЛВ) – данный диагноз чаще всего пренатально установить не получается, состояние ребенка не всегда требует нахождения в реанимации, но откладывать оперативное вмешательство нельзя.

"Срочные" ВПС

ТРЕБУЮТ ОПЕРАТИВНОГО ЛЕЧЕНИЯ В ПЕРИОД ДО ГОДА

- Дефект межжелудочковой перегородки (размером более чем диаметр аорты), ДМЖП – так называемые «нерестриктивные» дефекты
- Атриовентрикулярная коммуникация (АВК)
- Тетрада Фалло (ТФ)
- Двойное отхождение магистральных сосудов от правого желудочка
- Коарктация аорты
- Аномальное отхождение коронарной артерии от легочной артерии
- Аорто-легочное окно
- Стенозы клапана легочной артерии и аорты, если стеноз не критический

Чаще всего в период новорожденности дети с такими пороками скомпенсированы, и из роддома выписываются с рекомендациями обратиться за кардиохирургической помощью. Однако времени на выбор клиники и хирурга очень мало. Нужно успеть устранить их раньше, чем они нанесут непоправимый вред здоровью. С другой стороны, оперировать такие пороки раньше, чем это рекомендовано, чревато хирургическими сложностями и как следствие – неполной коррекцией.

«Несрочные» пороки сердца

Как правило, эти пороки в детстве протекают бессимптомно или симптомы удается контролировать с помощью медикаментозного лечения, что позволяет родителям неспеша выбрать клинику и метод лечения.

Такие пороки сердца не требуют коррекции в течение первого года жизни, более того, форсировать ситуацию и пытаться попасть в кардиохирургию раньше не имеет смысла.

Торопиться стоит, если ребенок отстает в развитии, и других причин, кроме ВПС, для этого нет.

Детальное наблюдение за ребенком в течение первого года жизни позволяет либо избежать операции (как в случае некоторых ДМЖП, которые могут закрыться самостоятельно), либо использовать другие, более щадящие методы оперативного вмешательства – например, эндоваскулярную коррекцию порока.

- Дефект межпредсердной перегородки (ДМПП)
- Дефект межжелудочковой перегородки размером меньше половины диаметра аорты (ДМЖП)
- Открытый артериальный проток маленьких и средних размеров (ОАП)
- Частичный аномальный дренаж легочных вен (ЧАДЛВ)
- Компенсированные клапанные пороки сердца при отсутствии показаний для коррекции в первый год жизни.

про виды операций
и как подготовиться
к госпитализации

Не забывать о простом и важном.

Сон, еда, горячая ванна, массаж, любые занятия, доставляющие удовольствие лично вам, абсолютно показаны. И в этом нет ни капли эгоизма, потому что ребенку нужна опора.
А опора должна быть сильной.

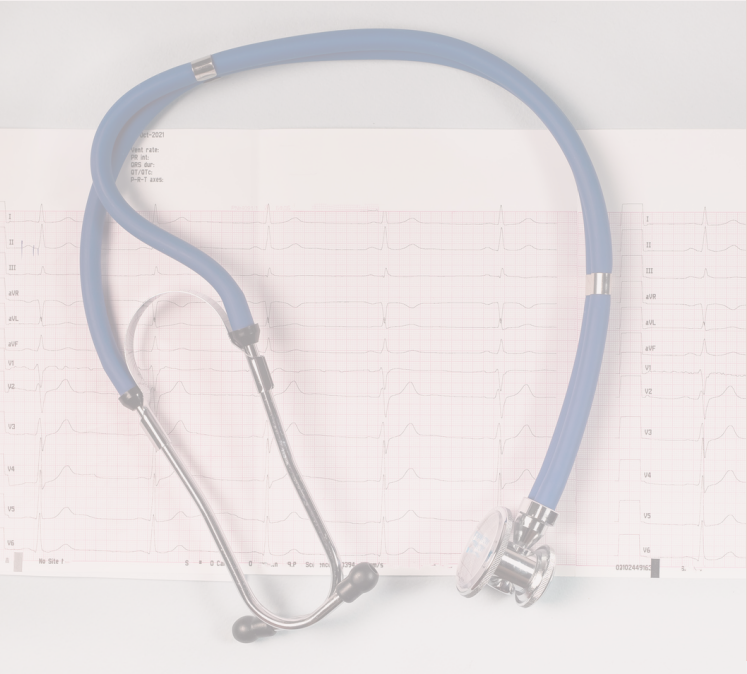
Вы сами– это тоже объект заботы. Не забывайте о себе и своих нуждах.

На вашем кардиородительском пути часто будут встречаться незнакомые термины и аббревиатуры.

Не волнуйтесь, мы все когда-то воспринимали их как неизвестный нам иностранный язык.

Уже скоро этот лексикон войдет в вашу жизнь, и вы еще будете удивляться, почему другие люди не понимают таких элементарных вещей :)

А пока мы подготовили для вас словарь, где собрали термины, часто употребляемые врачами в разговоре с родителями.



СЛОВАРЬ ТЕРМИНОВ

А

- **АИК** – аппарат искусственного кровообращения
- **Ангиокардиография** – метод исследования отделов сердца и кровеносных сосудов, когда в кровеносное русло вводится рентгеноконтрастное (красящее) вещество
- **Аритмия** – ненормальный ритм сердечных сокращений
- **Атрезия** – отсутствие (или заращение) естественных отверстий в сердце
- **Аорта** – большая артерия, которая получает кровь от левого желудочка и несет ее по всему организму

Б - Г

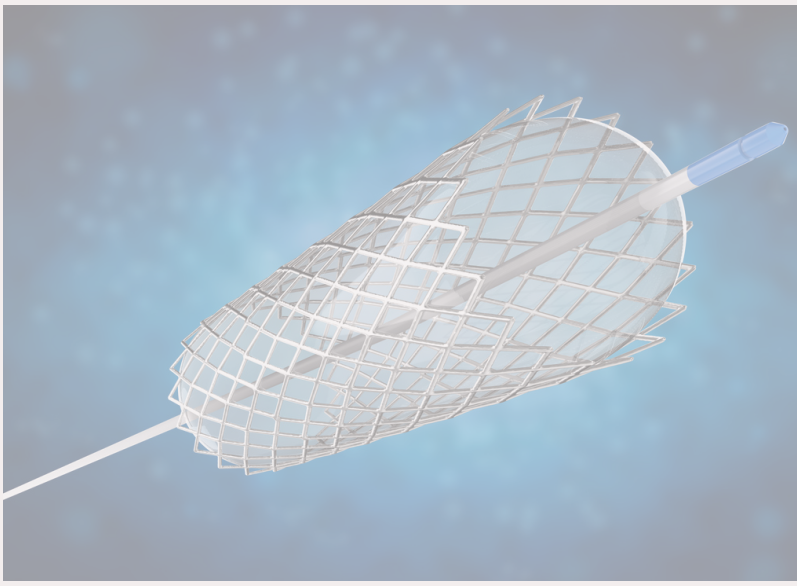
- **Баллонная вальвулопластика** – лечебная эндоваскулярная процедура, во время которой в отверстие суженного клапана сердца вводится баллон. Когда баллон надувается, клапан раскрывается; после этого баллон удаляют.

- **Баллонная ангиопластика** – лечебная эндоваскулярная процедура, во время которой в суженный участок кровеносного сосуда вводится баллон. Когда баллон надувается, суженный участок расширяется; после этого баллон удаляют.

- **Вена** – кровеносный сосуд, по которому кровь из разных частей тела возвращается к сердцу

- **Гипоксия** – состояние кислородного голодания, пониженное содержание кислорода как во всем организме, так и в тканях и отдельных органах. На коже гипоксия проявляется цианозом.

- **Гипоплазия** – недоразвитие ткани, органа



Д - И

- **Дефект** – отверстие в перегородке сердца

- **Желудочек** – одна из двух нижних камер сердца

- **Зондирование** (катетеризация сердца) – это исследование сердца путем введения в вену или артерию катетера (тонкой трубочки) и проведения ее в полость сердца для того, чтобы измерить там давление, насыщение крови кислородом и т.д. Все это помогает врачу установить точный диагноз.

- **ИВЛ** – искусственная вентиляция легких ИК – искусственное кровообращение

К - Л

- **Клапан** – отверстие между двумя камерами сердца или между камерой сердца и кровеносным сосудом, прикрытое мембранозными лоскутами

- **Клапан аорты** – клапан сердца, расположенный между левым желудочком и аортой. Имеет три створки (лепестка)

- **Клапан легочной артерии** – клапан сердца, расположенный между правым желудочком и легочной артерией. Имеет три створки (лепестка)

- **Легочная артерия** – крупная артерия, по которой кровь из правого желудочка проходит в легкие

М - П

- **Митральный клапан** – клапан сердца, расположенный между левым предсердием и левым желудочком. Имеет две створки (лепестка)

- **Недостаточность кровообращения (НК)** – состояние, при котором сердечнососудистая система неспособна полностью обеспечивать организм необходимым количеством крови, обогащенной кислородом

- **Перегородки сердца** – это мышечные перегородки, разделяющие две камеры левой стороны сердца от двух камер правой стороны сердца. Межпредсердная перегородка разделяет верхние камеры, а межжелудочковая – нижние.

- **Предсердие** – одна из двух верхних камер сердца, в которые поступает кровь из вен прежде чем пройти в желудочки

- **Пульсоксиметр** – это прибор для измерения уровня сатурации (насыщения крови кислородом)

Р - С

- **Регургитация** – ненормальный, направленный в обратном направлении ток крови через клапан сердца
- **Сатурация** – это показатель насыщения крови кислородом, измеряется в процентах
- **Сердечная недостаточность (СН)** – неспособность сердца обеспечивать насосную функцию.
- **Стеноз** – патология с характерным сужением (сжатием) отверстия кровеносного сосуда или сердечного клапана
- **Стентирование** – лечебная эндоваскулярная процедура, во время которой в просвет суженного (стенозированного) кровеносного сосуда устанавливается стент (цилиндрическая пружинка), расширяющий сосуд

Ц - Э

- **Цианоз** – синюшность кожи, вызванная недостаточным количеством кислорода в крови
- **Электрокардиография (ЭКГ)** – диагностическое исследование, при котором электрические импульсы сердца регистрируются аппаратурой и графически отображаются
- **Эндоваскулярный метод лечения** – процедура, при которой хирург достигает сердца через сосуды

ОТ ПСИХОЛОГА

Дорогие родители,
для того, чтобы «трезво» смотреть на диагноз, необходимо четко осознавать, что вы ни в чем не виноваты!

При этом вы имеете право испытывать различный спектр чувств, начиная от беспомощности, обиды, раздражения и заканчивая злостью и даже ненавистью.

Но очень важно понимать, что ваше стабильное состояние превыше всего. Только тогда вы сможете правильно поддержать себя, своего партнера и своего ребёнка в этот непростой период.

Для того, что поддержать себя необходимо сделать следующее (подходит в любых стрессовых ситуациях):

- Позволить себя испытывать любую эмоцию.
Я боюсь? Да! Я злюсь? Да! Я не знаю, что делать? Да!
Именно признание истинных чувств - начало работы. Вы имеете на это право.

- **Не старайтесь это ПРИНЯТЬ.**
Многие говорят, а что это такое принять? Не понятно. Лучше попробовать научиться с этим жить. Да, вот есть такой диагноз, мне больно, страшно, я не знаю, что с этим делать.

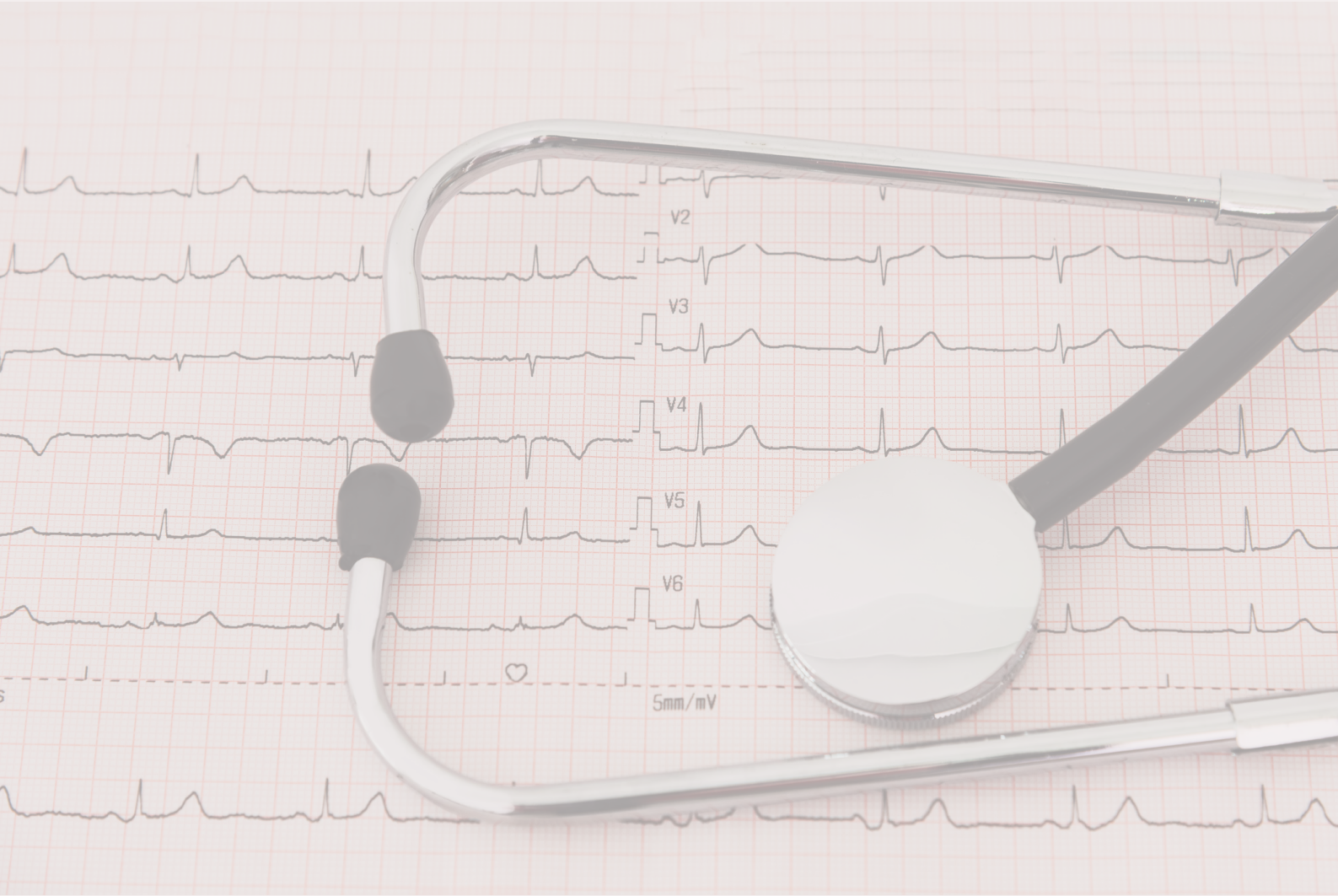
- **Техника мышечной разрядки.**
В моменты сильного напряжения нужно резко и быстро напрячь все мышцы тела, побыть в этом состоянии столько, сколько возможно, а потом расслабиться. Можно сделать по-другому: сесть удобно на стул, руки положить на колени, сжать кулаки со всей силы, сделать глубокий вдох, а на выдохе ослабить пальцы. Повторить несколько раз, потом полностью расслабить руки.

- **Дыхательные практики**
Ключевой элемент в телесно-ориентированной психотерапии. Можно попробовать унять эмоции с помощью «квадратного дыхания» - когда вдох, выдох и паузы между ними одинаковы по длительности.
Можно просто неспешно «продышать» охватившие переживания – стараться максимально медленно делать вдохи и выдохи, на каждом из них считая хотя бы до 4.

- **Глубокое дыхание на протяжении 1 минуты**
Просто сесть в тишине, закрыть глаза, дышать глубоко. Вдыхать животом, через нос, считать до пяти, а потом выдыхать ртом, тоже считая до пяти. Сделать так минимум шесть раз.

- **Техника «Крик».**
Чтобы справиться со внезапно нахлынувшими и клокочущими внутри эмоциями, можно покричать, порычать, а вот улучшить общий эмоциональный фон поможет пение. Если эмоции вызваны неприятным разговором или невозможностью высказать обидчику все, что хочется, нужно все равно это сделать, пусть и дома в пустой комнате.

психолог АНО "КардиоМир" - Четверкина Екатерина Дмитриевна



вы можете поддержать
нашу деятельность
пожертвованием

КАРДИОМАМА.РУ

Создание, реализация и масштабирование социально-ориентированных проектов, направленных на улучшение качества жизни людей с врожденными пороками сердца, и представление их интересов на государственном уровне.

НАПРАВЛЕНИЕ НАШЕЙ ДЕЯТЕЛЬНОСТИ

Для семей, которые впервые столкнулись с диагнозом врожденный порок сердца - направлено на повышение информированности и поддержку родителей, которые столкнулись с одним из самых деструктивных событий, изменивших жизнь семьи - это постановка их ребенку диагноза врожденный порок сердца.

Родители остаются с проблемой один на один и вынуждены искать поддержку в интернете.

Детям с врожденными пороками сердца - направлено на информирование и поддержку детей с ВПС в больнице и за ее пределами.
Отсутствие у родителей доступной информации, которую они могут обсуждать со своим ребенком: про его диагноз, предстоящую операцию и последующие процедуры - приводит к избеганию разговоров с ребенком и формирует отсутствие психологического ресурса на борьбу со стрессом и полную адаптацию к ситуации.

Подростки и молодежь с врожденными пороками сердца - направлено на поддерживающие программы для подростков с ВПС и информирование населения. Медицинские и образовательные учреждения должны быть осведомлены для предоставления информации, чтобы удовлетворить потребность и запрос на информирование у подростков с ВПС, ведь благодаря соблюдению рекомендаций в отношении здоровья, в зависимости от заболевания, риск осложнений и последствия заболеваний могут быть значительно снижены.

VK.

rutube

АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ ЦЕНТР ИННОВАЦИОННЫХ СОЦИАЛЬНЫХ УСЛУГ

КАРДИОМИР

ВЫПУСК
№2

ОБРАЗ ЖИЗНИ И ОПАСЕНИЯ

ОПЕРАЦИЯ И ПОСЛЕОПЕРАЦИОННЫЙ ПЕРИОД

ОТВЕТЫ ВРАЧЕЙ НА ВОПРОСЫ

ВПС – ЧТО, ГДЕ, КОГДА, КАК?

HHTTPS://CARDIOMAMA-ANO.RU