



© Fam. Schadhauser

Информационная брошюра  
для семей с детьми,  
страдающими забо-  
леванием сердца

Новая  
версия  
2021 г.



[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

**Bundesverband  
Herzkrank  
Kinder e.V.**

Федеральная ассоциация  
помощи детям  
с заболеванием сердца



## Выходные данные

### Издатель

🏠 Федеральная ассоциация помощи детям с заболеванием сердца  
Vaalser Str. 108  
52074 Aachen

☎ 0241-91 23 32

✉ info@bvhk.de

🌐 www.bvhk.de

🌐 www.herzclick.de

📘 facebook.com/herzkrank.kinder

📺 youtube.com/bvhkde

📷 instagram.com/bvhk.de

### Редакция

Hermine Nock

### Переводы

Первое издание 2010:

keiki communication Berlin,

www.keiki-communication.com/de

Второе издание 2021:

Ethno-medizinisches Zentrum Hannover

### Графическое оформление, макет и набор

Andreas Basler / www.andreasbasler.de

### Иконографика

Taras Livvy / AdobeStock

### Печать

Heider Print+Medien GmbH, Köln

### Издание

Первое издание: английский/турецкий  
2010, тираж - 2 500

Второе издание: английский/турецкий/  
арабский 2021, тираж - 1 000

Перепечатка, даже частичная, возможна только с разрешения издателя. Все права защищены © BVHK 2021.

### Примечания

#### Гендерное обозначение

В данной брошюре мы для облегчения чтения используем всегда мужской род, если речь идет о врачах или воспитателях. Само собой разумеется, что в данном случае в равной мере подразумеваются как мужчины, так и женщины.

#### Авторские права

Авторы всех приобретенных иллюстраций или фотографий названы непосредственно на соответствующей странице брошюры. Мы внимательно следим за соблюдением авторских прав. Если вы обнаружите фотографию без достаточной маркировки, сообщите об этом нам. Мы немедленно внесем исправления, если это представится возможным.

#### Расчетный счет для пожертвований

Bank: Sparkasse Aachen

IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66

BIC: AACSDE33



Мы являемся признанной общественной организацией (реестр некоммерческих обществ в местном суде г. Аахен VR 2986) и отмечены знаком DZI за контролируемое, экономное и соответствующее уставу использование средств.

#### Финансовая поддержка

При содействии АОК



## Содержание

Предисловие/введение	4
1. Сердце: место обитания души или простой насос?	6
2. Причины врожденных пороков сердца (ВПС): Почему это случилось именно с нами?	7
3. Как определить, что у нашего ребенка болезнь сердца?	8
4. Что значит порок сердца для нашего ребенка?	9
5. Каким будет прогноз у нашего ребенка?	11
6. Что делать, если у моего ребенка порока сердца сопровождается другим заболеванием?	12
7. Кто поможет нам определить степень риска?	13
8.1 От чего зависит выбор больницы?	13
8.2 Как нам избавиться от сомнений?	14
9. Что нам надо выяснить до начала лечения в больнице?	15
10.1 Что ожидает нас в больнице?	15
10.2 Кто проследит за другими детьми?	16
10.3 Что взять с собой?	17
10.4 Что нужно ребенку от нас сейчас?	18
10.5 Что поможет нам в это тяжелое время?	18
11.1 Что происходит после приема в больницу?	19
11.2 Как проходит операция на сердце?	20
12. Что будет после выписки из больницы?	21
13. На что нужно обратить внимание при выборе детского сада?	21
14.1 Что будет в школе?	23
14.2 Поездки с классом, обмен школьниками и т.д.	24
14.3 Занятия физкультурой	25
14.4 Как войти в классный коллектив?	25
14.5 Враждебное отношение одноклассников	26
15. Лекарства	27
16. Реабилитация	29
17. Организации - Ваш местный контакт	30



## Для борьбы со страхом требуется не только отвага, но и информация.

### Уважаемые родители,

ежегодно в Германии рождаются от 6000 до 8000 тысяч детей с больным сердцем. Врожденные пороки сердца составляют почти один процент от врожденных аномалий, имеющих «многофакторные причины». Это значит, что при их возникновении имели место

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

Если у Вас родился ребенок с пороком сердца, все равно не падайте духом и приветствуйте его в новой жизни! Этот ребенок не похож на того, о котором

Вы мечтали во время беременности. Но у него есть хорошие шансы на почти полноценную жизнь, даже если ему понадобится помощь медицины и придется считаться с некоторыми ограничениями. Многие «наши» семьи уже имеют подобный опыт и с удовольствием готовы поделиться им с Вами.

Рождение ребенка с пороком сердца нарушает прежнее равновесие в семье, обычно все члены семьи нуждаются в поддержке. Ее Вы можете получить у нас и в наших региональных родительских группах. Все большее количество детей, которые еще двадцать лет назад погибали, сегодня благодаря прогрессу в медицине достигают взрослого возраста. Многим из них требуется интенсивная помощь в течение всей жизни. Поэтому необходимо, чтобы имело место хорошее, доверительное отношение и обще-

ние между детскими врачами или терапевтами, психотерапевтами, работниками детского сада, школы и семьей. Вы являетесь посредниками между своим ребенком и врачами, медперсоналом и людьми, ухаживающими за ним. Если будет необходимо проводить лечение, то добейтесь того, чтобы Вам его понятно объяснили, при необходимости несколько раз. Задавайте вопросы о том, на что нужно обратить внимание, если живешь дома с больным ребенком. Не довольствуйтесь объяснениями на «медицинском жаргоне» и переспросите, если Вы что-то недопоняли. Страх нужно побеждать не только отвагой, но и информацией.

Цель этой брошюры дать Вам руководство к действию и предоставить информацию о значении и прогнозе порока сердца, а также о том, на что обратить внимание при выборе клиники. Вы найдете здесь советы на темы детского сада, школы, спорта, реабилитации и многое другое. Но брошюра не сможет заменить доверительную беседу с людьми, которые вместе с Вами заботятся о ребенке. Мы с удовольствием поможем Вам и здесь.

**Хермине Нок**

Федеральная ассоциация помощи детям с заболеванием сердца (Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. – BVHK)





## 1. Сердце: место обитания души или простой насос?

Сердце – особенный орган, с которым мы связываем представления о чувствах и душе. В других культурах сердцу также придается важнейшее значение. Приверженцы суфизма в исламе создали настоящую науку о сердце: для суфизма сердце являлось органом чувственного и духовного познания, что нашло свое выражение и в арабской поэзии. В арабской литературе часто можно найти образ горящего сердца, вдохновенного аллахом.

Столь всеобъемлющая значимость сердца может привести к тому, что врожденный порок сердца покажется особенно опасным заболеванием. Дети тоже в очень раннем возрасте начинают понимать, насколько важно для жизни сердце, и могут испытывать сильный страх, если именно с их сердцем что-то не в порядке.

Многие известные пословицы образно описывают наше отношение к сердцу и его особое значение для нас:

**У меня камень с сердца упал.**

**У меня сердце разрывается.**

**С легким сердцем.**

**Мудрость сердца.**



## 2. Причины врожденных пороков сердца (ВПС). Почему это случилось именно с нами?

Эмбриональное развитие сердца происходит в первые недели беременности и является чрезвычайно сложным процессом. В течение всего этого периода возможны нарушения процесса развития, которые в дальнейшем могут стать причиной пороков сердца. 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. Зачастую будущие матери в данный период развития плода еще даже не знают о том, что они беременны.

Многие родители впоследствии страдают от чувства вины, хотя в подавляющем большинстве случаев они ничего не смогли бы сделать, чтобы предотвратить возникновение порока сердца. Поэтому нет смысла искать причину болезни или выяснять, кто виноват. Мы советуем Вам занять активную позицию в отношении болезни Вашего ребенка и с надеждой смотреть в будущее.

Германии ежедневно рождаются примерно 22 ребенка с ВПС. После тяжелой, критической фазы заболевания большинству семей удастся достичь достаточно хорошего качества жизни. Наибольшую помощь своему ребенку Вы окажете своим максимально позитивным настроем.

Наибольшую помощь своему ребенку Вы окажете своим максимально позитивным настроем.



© OJO Images - iStock.com





### 3. Как определить, что у нашего ребенка болезнь сердца?



Иногда порок сердца определяет гинеколог еще до рождения. Но не каждый порок сердца можно диагностировать во время беременности. Чтобы поставить такой диагноз, гинекологу требуются большой опыт и хорошие приборы. Для более полной консультации необходимо обратиться к детскому кардиологу. Там Вы сможете получить информацию о том, какое лечение может понадобиться ребенку после рождения и, может быть, как уже сейчас лучше всего подготовиться к нему.

Если Вы будете поставлены перед выбором сохранить или прервать беременность, то Вам стоит обратиться за информацией не только к лечащему врачу. По Вашему месту жительства имеются службы социально-психологической консультации и группы взаимопомощи, которые дадут Вам информацию о том, что можно сделать. Никто не сможет нагляднее описать Вам жизнь с ребенком с больным сердцем, чем родители, уже давно растящие такого ребенка. В нашей брошюре «Предродовая диагностика» Вы можете получить много ценной информации на эту тему. На сайте [www.corigence.org](http://www.corigence.org) Вы найдете описание видов порока сердца и его лечения, изложенное понятным для неспециалистов языком.



Если необычные шумы в сердце Вашего ребенка будут замечены только после его рождения, Вам следует взять направление в больницу, специализирующуюся в лечении врожденных пороков сердца. Часто порок сердца у детей нельзя определить по их внешнему виду. Может быть, они страдают одышкой или мало пьют, но не у всех из них голубые губы и ногти. Только у цианозных («синюшных») детей, в чьей крови из-за порока сердца не хватает кислорода, заметен голубоватый оттенок кожи. (Цианоз = «синюшная окраска кожи»). Несомненно, Вы, родители, быстро заметите, если с ребенком что-то не в порядке. Если Вы в чем-то сомневаетесь, обратитесь к врачу или медперсоналу.

### 4. Что значит порок сердца для нашего ребенка?

Существует большое количество разнообразных врожденных пороков сердца, которые могут иметь различное выражение и иногда проявляться в сочетании с другими признаками заболевания (синдромами). Они делятся на четыре группы:



- ♥ сужения/закупорки
- ♥ дефекты сердечных перегородок (щели/отверстия)
- ♥ дефекты соединений между сосудами
- ♥ недостаточность клапана (клапаны не (полностью) выполняют свою функцию)

Но практически ни один порок сердца не похож на другой, и течение болезни проходит по-разному у каждого пациента. Поэтому и лечение всегда проводится индивидуально. Понадобится ли Вашему ребенку лекарственная терапия, катетеризация сердца (ввод тонкой пластиковой трубочки в сердце или сосуды, например, через пах) или операция на сердце, зависит от многих факторов.



© creativeeye89 - iStock.com



У детей с легкими пороками сердца, например, с дефектами предсердной или межжелудочковой перегородки после успешной операции есть хорошие шансы на практически нормальное качество жизни. Прогресс в медицине привел к тому, что стал позитивным прогноз после таких операций, которые десять-двадцать лет назад невозможно было представить. По этой причине пока практически нет долговременной статистики результатов такого лечения.

Детям с очень тяжелыми пороками сердца или с неблагоприятным течением болезни придется рассчитывать на то, что их физические возможности будут существенно ограничены. Более точную информацию Вам предоставит лечащий детский кардиолог.



## 5. Каким будет прогноз у нашего ребенка?

Шансы на выживание, качество жизни, физическое и умственное развитие зависят от многочисленных индивидуальных факторов. Развитие некоторых детей с врожденными пороками сердца происходит замедленно, у других отставание в развитии остается на всю жизнь или у них есть проблемы с концентрацией внимания. Большинство детей могут, невзирая на некоторые ограничения, ходить в обычную школу, заниматься спортом, путешествовать и, адаптировав свой стиль жизни к заболеванию, вести достаточно нормальный образ жизни.



Зачастую врожденные пороки сердца невозможно полностью излечить, а лишь частично компенсировать (т.е. происходит не восстановление нормальной функции сердца, а снятие симптомов, что приводит к оптимальной адаптации к заболеванию).

Нередко возникают трудности с кормлением детей, по крайней мере, пока они совсем маленькие. Приходится применять зонды, а грудное вскармливание удается лишь «со второй попытки». Детские болезни у ряда детей требуют особенно тщательного лечения у профессионального детского кардиолога, лекарства (например, препараты для разжижения крови) необходимо давать регулярно в точных дозах и они могут привести к ограничениям в занятиях спортом. Зачастую необходима профилактика эндокардита (лекарственная профилактика воспаления внутренней оболочки сердца) при лечении зубов и проч.



Детям с больным сердцем, являющимся «пациентами высокого риска», особенно рекомендуется сделать некоторые прививки. Информацию по этому вопросу Вам даст детский кардиолог. Ответы на вопросы о посещении детского сада и школы (обычной или специализированной), будущей профессии и т.д. Вы найдете в пунктах 13 и 14.1 этой брошюры.



Вопросы о том, когда наступит самое оптимальное время для проведения необходимой операции, будет ли это операция на открытом сердце или возможно закрыть отверстие в сердце с помощью катетера, а также преимущества и недостатки различных методов лечения Вам следует обговорить с детским кардиологом или детским кардиохирургом, которому Вы доверяете. В случае сомнений мы можем подобрать для Вас подходящего консультанта, например, также для того, чтобы выбрать «правильную» больницу.



## 6. Что делать, если у моего ребенка порок сердца сопровождается другим заболеванием?

Врожденные пороки сердца часто сопровождаются синдромами, к которым относятся, например, синдром Вильямса - Бойрена, синдром Марфана или Дауна. Подробную медицинскую информацию на эту тему Вы найдете на сайте [www.corience.org](http://www.corience.org). При синдромах зачастую имеет место групповое проявление определенных признаков болезней.



Для детей с замедленным психическим и физическим развитием имеет большое значение ранняя комплексная реабилитация, например, в социально-педиатрическом центре (СПЦ) или в организациях для ранней помощи детям с задержками в развитии. Там предлагаются различные виды психотерапии, проходящие в рамках игры.

## 7. Кто поможет нам определить степень риска?

Если предстоит лечение или операция на сердце, Вам следует посоветоваться о выборе клиники с детским кардиологом. До принятия этого решения проводится развернутая диагностика и тщательный разбор возможных методов лечения и связанных с ними рисков. Особенно сложно согласиться на операцию, если ребенок находится в хорошем физическом состоянии. Однако Вам следует ориентироваться на долгосрочный прогноз развития Вашего ребенка. Не выбирайте больницы, руководствуясь внешними критериями (например, удобной досягаемостью или внешним видом палаты), а задавайте вопросы о профессиональных знаниях лечащего персонала. Соберите информацию в группах взаимопомощи при пороках сердца или в Федеральном обществе помощи детям с заболеваниями сердца (BVHK).

В любом случае не забывайте: если Вы не все поняли, спросите, нельзя ли получить информацию на своем родном языке с помощью переводчика (иногда это может сделать кто-нибудь из обслуживающего медперсонала или врач, приехавший из Вашей страны).

### 8.1 От чего зависит выбор больницы?

После операции на сердце Вашему ребенку предстоит долгое время находиться в больнице. Найдите больницу, которая специализируется на лечении врожденных пороков сердца. Может случиться, что такой больницы не окажется рядом с Вашим местом проживания. Поэтому, если Вы собираетесь находиться вместе с ребенком, заранее узнайте, где могут ночевать родители. В слу-





© yakobChukOlena - iStock.com

чае необходимости заранее подайте заявление в свою больничную кассу на оплату пребывания в больнице сопровождающего лица, расходов на поездки в больницу или на уход за оставшимися дома детьми.

Воспользуйтесь имеющимся в больнице информационным материалом

или задайте соответствующие вопросы сотруднику социально-психологической консультации.

Зачастую медицинские разъяснения трудны для понимания и вызывают страх, потому что врач обязан перечислить все возможные осложнения. Они, однако, возникают только в исключительных случаях. Не стесняйтесь взять с собой на беседу нейтральное лицо. Нередко в подобной стрессовой ситуации можно вообще неправильно понять информацию большого объема и позднее многое из нее забыть. Запишите то, что Вы не поняли, и составьте список вопросов, который Вы возьмете на следующую беседу с врачом.



### 8.2 Как нам избавиться от сомнений?

Если невзирая на подробные разъяснения и информацию Вы сомневаетесь в предложенном лечении, можно обратиться за консультацией в другой центр детской кардиологии. Адреса Вы получите у своего детского кардиолога. Или Вы можете обратиться к нам. Между прочим, Вы имеете право на то, чтобы по Вашему желанию Вам выдали на руки документы о заболевании и лечении ребенка.

## 9. Что нам надо выяснить до начала лечения в больнице?

- ♥ Выяснить вопрос о проживании сопровождающего лица (один из родителей имеет право сопровождать ребенка в возрасте до шести лет или при наличии справки от врача о необходимости такого сопровождения для детей более старшего возраста)
- ♥ Организовать уход за остальными детьми
- ♥ Подать в организацию медицинского страхования заявление на оказание помощи по ведению домашнего хозяйства и/или на оплату проезда в больницу
- ♥ Подать заявление по месту работы на отпуск по уходу за ребенком
- ♥ Записать все возникшие вопросы

### 10.1 Что ожидает нас в больнице?

Операция на сердце, нахождение в детской клинике и жесткий режим больничной жизни представляют для Вас исключительную ситуацию. Врачебный обход, обследование, смена дежурства, беседы и обследование различными группами специалистов зачастую не обговариваются с Вами. Они проводятся иногда в неудобное для Вас время, в присутствии Вашего ребенка или других «слушателей», чье присутствие Вам неприятно. Ежедневной задачей врачей и медперсонала является наилучшая медицинская помощь и уход за пациентами. Отнеситесь, пожалуйста, с пониманием к тому, что не все Ваши родственники смогут навестить ребенка. Зачастую младшие бра-



© Tobias Reiske, UKM Card AG





тя и сестры не допускаются в палату по гигиеническим соображениям. Особенно в реанимационных отделениях из-за тяжелобольных, находящихся в опасности пациентов важно, чтобы визиты ограничивались только самыми близкими родственниками.



Врачам и среднему медицинскому персоналу знакомы испытываемые пациентами и их семьями переживания – страх, благодарность, беспомощность, радость, гнев и печаль. Но все-таки уважение к больничному быту и к тяжелой работе медиков, а также взаимопонимание помогут создать доверительное отношение друг к другу. В больнице Вам придется пере-

дать большую часть ответственности за своего ребенка в чужие руки. Даже если Вам тяжело с этим примириться - на время пребывания в клинике в основном другие люди решают, что нужно Вашему ребенку.

Считайте себя членом коллектива по уходу за ребенком. Вы помогаете специалистам в работе и, тем самым, содействуете хорошему самочувствию своего ребенка. Обратитесь к медперсоналу, если Вы в чем-либо сомневаетесь или Вас что-либо заботит, для того, чтобы Вам все в точности показали и объяснили. Если это необходимо, задайте вопрос несколько раз, даже если эти вопросы могут показаться банальными. Во многих клиниках существует социально-психологическая служба или так называемый „Case Manager“ (социальный работник), который поможет Вам в период амбулаторного лечения после выписки.

### 10.2 Кто проследит за другими детьми?

При определенных условиях Вы можете подать заявление на предоставление Вам помощника для ведения домашнего хозяйства и

ухода за детьми, если у Вас есть дети до 14 лет. Работники социально-психологической службы клиники или наша информационная горячая линия по социально-правовым вопросам предоставят Вам не только информацию о возможности оплаты ухода за остальными детьми, но и при необходимости помогут Вам подать заявление на выплату Вам страхового пособия по уходу за больными родственниками или по инвалидности (Pflegegeld).

Подумайте также том, что братья и сестры ребенка с больным сердцем часто испытывают еще более неопределенный страх, чем взрослые. А «старшие» дети заняты собственными проблемами, и у них не хватает ни времени, ни энергии обратить внимание на заботы и фантазии младших. Такие, «оставшиеся в тени», дети иногда чувствуют себя покинутыми и регрессируют в развитии. Постарайтесь найти замену себе на то время, пока Вы занимаетесь больным ребенком или сами нуждаетесь в отдыхе. Поход в зоопарк с бабушкой или выходные с друзьями-ровесниками могут иной раз утешить после перенесенного разочарования. Ориентированная на семью риадаптация (ОСР) может придать силы и обеспечить новую ориентацию семье после выписки из больницы.



### 10.3 Что взять с собой?

- ♥ пижамы (желательно застегивающиеся на пуговицы)
- ♥ тренировочный костюм
- ♥ мягкую игрушку
- ♥ рубашки/блузки (по возможности полностью расстегивающиеся)
- ♥ теплые носки
- ♥ легкую удобную одежду
- ♥ предметы личной гигиены
- ♥ для времяпрепровождения: любимые книги, принадлежно-



© Prof. Ehrefried Schindler



сти для рисования, книжки с загадками, обучающие игры, портативный CD-проигрыватель компакт-дисков или MP3 с аудио-постановками или музыкой, видеокассеты или DVD-проигрыватели с наушниками.

- ♥ игрушки, подходящие для больницы, например, такого размера, чтобы не вываливались через планки в ограждении кровати.

#### 10.4 Что нужно ребенку от нас сейчас?



Не говорите ребенку неправду, чтобы его успокоить. Дети воспринимают правду намного лучше, чем мы это можем себе представить. Как он сможет верить Вам, если Вы преуменьшили последствия или даже скрыли от него предстоящую болезненную операцию или длительное пребывание в больнице? Чем более близки Вы сможете быть ребенку в это тяжелое время, тем лучше. Ребенку будет легче справиться со стра-

хом, если Вы будете рядом с ним во время обследований, утешите и отвлечете его, поможете ему высказать свои пожелания. Когда Вы кормите или моете его, рассказываете или поете ему песенки, обратите внимание на то, чего боится ребенок, и поддерживайте его волю и веру в свои силы. Это поможет и Вам скорее победить собственное чувство беспомощности. Верующие семьи часто находят утешение в молитве и передают эту силу своим детям.



#### 10.5 Что поможет нам в это тяжелое время?

Подумайте и о себе. Если Ваш ребенок не чувствует себя слишком больным, он и в клинике найдет себе друзей по палате, будет участвовать в играх с персоналом больницы и иногда проведет часок-другой без Вас. Используйте это время для себя! Не переоценивайте свои силы. Отдохните, прогуляйтесь по парку или, если Вы этого хотите, съездите домой, чтобы повидаться с семьей.

Чем спокойнее и уравновешеннее родители, тем более спокоен ребенок. Так как, наоборот, Ваш стресс передается ребенку, важно, чтобы в это время Вы особенно хорошо следили за собой. Если Ваши «батарейки» сядут и Вы себя вовремя не «зарядите», то никому от этого лучше не станет: ни Вам, ни, тем более, Вашему ребенку.



### 11.1 Что происходит после приема в больницу?

Ребенка обследуют и, вероятно, Вам будут задавать вопросы о семейных заболеваниях и прежнем течении болезни. В истории болезни ребенка должны быть документы от выдавшего направление в больницу врача и документы о проведенных обследованиях. Но так как это бывает не всегда, рекомендуется взять с собой копии последнего врачебного заключения, документ о вакцинации, карту сердечного больного и т.п.

Перед операцией будет проведена разъяснительная беседа с врачом, обычно с детским кардиохирургом, детским кардиологом и врачом-анестезиологом (врач, отвечающий за наркоз).



Подготовьтесь к этой беседе, например, запишите данные о предыдущих операциях, потому что Вы должны будете подписать согласие на операцию. Если Вам это необходимо, попросите, чтобы при беседе присутствовал переводчик. Подумайте о том, стоит ли ребенку присутствовать на этой разъяснительной беседе. Если Вы этого не хотите, то попросите кого-нибудь, кому Вы доверяете, побыть с ребенком на время разговора. Так Вы сможете полностью сосредоточить свое внимание на этой важной беседе. Постарайтесь пойти на беседу с кем-нибудь еще. Спросите, как долго примерно будет длиться операция. Но не волнуйтесь, если она продлится дольше.





## 11.2 Как проходит операция на сердце?



Это день между надеждой и отчаянием, и, естественно, он пробудит в Вас очень разные чувства. Очень волнующим моментом для Вас и ребенка станет прощание перед дверью в операционное отделение. Если Вам нельзя или Вы не можете проводить туда ребенка, то не расстраивайтесь и проститесь с ребенком раньше. Постарайтесь подбодрить ребенка в этот сложный для него момент. Своим спокойствием Вы придадите ему силы. Вы можете дать ему с собой какую-либо знакомую ему вещь, например, любимую плюшевую игрушку или соску, которую он увидит, очнувшись после наркоза.

Постарайтесь отвлечься и не проводить все время ожидания в отделении. И помогите больничным врачам, слушаясь их указаний: если анестезиолог не хочет, чтобы ребенок принимал пищу до операции, он не желает обидеть Вас или ребенка. Не давайте ребенку есть или пить из сострадания, даже если операция немного задержится. Это может привести к осложнениям во время наркоза.

Точную информацию о различных текущих обследованиях, ходе операции и, прежде всего, о пребывании в реанимационном отделении Вы найдете в нашей брошюре «Быть хорошо подготовленным к операции на сердце».



## 12. Что будет после выписки из больницы?

Вам будет удобнее обратиться к детскому кардиологу по месту жительства, так как понадобится регулярный контроль. Может быть, Вам будут предложены различные виды амбулаторной терапии. Здесь надо определить, все ли они имеют смысл и все ли необходимы или могут оказаться дополнительной нагрузкой в и без того напряженном быту. Чрезвычайно полезен обмен опытом в группе взаимопомощи по месту жительства. Там Вы узнаете также о видах социально-юридической помощи, например, помощи инвалидам, страховании на случай потребности в уходе, помощи на дому, ОСП (FOR). Адреса Вы можете получить у нас.



## 13. На что нужно обратить внимание при выборе детского сада?



Большинство детей с заболеваниями сердца могут вместе со своими братьями и сестрами или друзьями посещать обычный детский сад. Для детей с сильно ограниченными возможностями или детей, которым нужен интенсивный уход, полезно получить справку от врача, удостоверяющую «необходимость специальной педагогической помощи». Тогда Ваш ребенок сможет получить оптимальную помощь в соответствующей организации (интеграционный детский сад или детское учреждение для больных и здоровых детей) специально подготовленного персонала, которым в основном являются специалисты в области лечебной педагогики.

В этом случае необходимое лечение (эрготерапия, лечебная гимнастика, логопедия) может проводиться прямо в детском саду, что существенно облегчает жизнь и дает время для нормального





© RodicaClorba - iStock.com

распорядка дня и ведения хозяйства. Чтобы принять решение, что лучше подойдет Вашему ребенку – детский садик по месту жительства или специальное учреждение, расположенное не так близко к дому, Вам поможет работник социально- психологической службы в Вашей клинике или Ваш социально-педиатрический Центр

(СПЦ). В определенных случаях Вы можете подать заявление на то, чтобы ребенка отвозили в расположенный далеко от Вашего дома детский сад, для того, чтобы Вы ежедневно не тратили время на дорогу туда и обратно.



**Важно!**

Своевременно сообщите воспитательницам о лекарствах для ребенка и, при необходимости, об их действии: см. главу «Лекарства».

Хорошо проинформированный персонал детского сада не станет нервно реагировать или впадать в панику и будет знать, как оказать первую медицинскую помощь.

Вам надо обязательно разъяснить персоналу, что Вашему ребенку не следует находиться на особом положении в детском саду или школе. Откровенно расскажите о сердечном заболевании ребенка, не скрывайте или не смягчайте ограничения или потребности своего ребенка. Если воспитатели и дети в группе будут знать, что им нужно бережно обходиться с Вашим ребенком в активных играх, или ему, может быть, нужно будет чаще делать перерыв, чтобы отдохнуть, им будет проще обходиться с ним непринужденно, как с равным. Регулярные и доверительные беседы помогут всем легче найти баланс между осторожностью и спокойным, веселым обхождением с Вашим больным ребенком.

## 14.1 Что будет в школе?

Существует широкий выбор школ разного направления, предлагающих в зависимости от каждой федеральной земли, различные школьные программы и программы для развития больных детей. Наша рабочая группа «Школа/поиск профессии» собрала для Вас адреса организаций, в которые Вы можете обратиться по таким вопросам, а также список программ помощи: [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).

Нередко расположенная далеко от дома спецшкола предоставит Вашему ребенку хорошие шансы на то, чтобы он получил поддержку в развитии, соответствующую его возможностям. Небольшое количество детей на одного специалиста и хорошее финансирование таких школ позволят специально подготовленному персоналу заниматься потребностями именно Вашего ребенка, что не всегда возможно в обычной школе по месту жительства.

В то же время нельзя забывать о том, что друзья ребенка, живущие по соседству, в основном будут ходить в школу «за углом», а на поддержку социальных контактов в удаленно расположенных специализированных школах понадобятся силы и время. Заблаговременно и честно поставьте в известность школу о болезни сердца своего ребенка. Не умалчивайте и не преуменьшайте требования и ограничения, налагаемые на него болезнью, для того, чтобы учителя могли правильно обходиться с ним.



© dolgachov - iStock.com





В период длительного пребывания в больнице школьники могут учиться в «школе для больных» или школа, в которую ходит ребенок, будет передавать Вам пройденный материал в больницу. Не потерять контакт с классом ребенку помогут посещения одноклассников.



#### 14.2 Поездки с классом, обмен школьниками и т.д.

При проведении внешкольных мероприятий учителя должны знать, нужно ли ребенку регулярно принимать лекарства, и если да, то когда. Если он самостоятельно принимает лекарства дома и на него можно положиться, то помощь учителя ему не понадобится. Если же учитель должен напомнить и помочь ребенку принять лекарства, то сообщите ему об этом заранее до поездки.

Передайте лекарства, расфасовав их по отдельным дозам и подписав для того, чтобы ребенок всегда знал, принял ли он уже свою дневную дозу или еще нет. Дети, страдающие кислородным голоданием, не должны ездить в горы (выше 1000 метров над уровнем моря). Запланированные полеты должны быть обговорены с детским кардиологом.

Развлечения, способные

сильно взволновать ребенка (например, американские горки), могут быть слишком опасными для некоторых детей с заболеваниями сердца. Продолжительные походы, деятельность, связанная с физической нагрузкой, или виды спорта, легко приводящие к травмам, не подходят для детей с пороками сердца, чья возможность подвергаться нагрузкам ограничена. Понадобится совсем немного фантазии и внимательного отношения к ребенку, чтобы он смог принять участие в жизни класса. Зачастую требуется лишь слегка «подогнать» мероприятие под индивидуальные потребности ребенка.



© FamVeld - iStock.com

#### 14.3 Занятия физкультурой

Детей с заболеваниями сердца иногда не допускают до занятий спортом, чтобы они не перенапрягались. По этой причине они часто становятся неуверенными, неуклюжими, и у них возникают недостатки в моторике. В нашей брошюре «Спорт делает сильным» Вы найдете важную информацию о том, какой вид спорта подходит при определенном виде сердечного заболевания. Занятия плаванием в смешанных классах запрещены верующим мусульманским детям. В качестве альтернативы многие исламские центры предлагают курсы плавания для исламских семей.



© chribier - fotocase.de

Профессиональный спорт и соревнования являются табу для многих детей с заболеваниями сердца. Активные учителя могут придумать для детей со сложными пороками сердца другие занятия и ставить им за это оценки, а также делать перерывы, если ребенок скажет, что ему это нужно. Особенно школьники с нарушениями сердечного ритма (синдром удлиненного интервала QT) или с сильной кислородной недостаточностью (цианоз) должны получить точную информацию от детского кардиолога и от Вас о том, что надо делать, если начнется сильное сердцебиение (отойти в сторону, нормализовать работу сердца с помощью дыхания с сопротивлением) или перебои в работе сердца.



#### 14.4 Как войти в классный коллектив?

Простые описанные выше советы помогут ребенку с заболеванием сердца найти и удержать «свое место» в коллективе:

- Дополнительный набор учебников, который можно будет оставить на одном этаже, поможет ребенку с ограниченными физическими возможностями при переходе из одного кабинета в другой, если они расположены на разных этажах.
- Может быть, у ребенка будет возможность пользоваться лифтом, если ему тяжело подниматься по лестнице?



- c) Для детей с трудностями в концентрации внимания или просто для медлительных детей можно договориться о создании особых условий при сдаче экзаменов (например, предоставить им больше времени, дать другие задания на физкультуре).
- d) Вместо изучения религии многие школы предлагают предмет «Этика» для детей других вероисповеданий.
- e) В некоторых случаях дети другого вероисповедания могут быть освобождены от занятий в свои главные религиозные праздники. Заблаговременно обговорите эту тему с классным руководителем и директором школы.
- f) Во время религиозных ритуалов, например, поста Уразы, можно найти индивидуальное решение. Верующие мусульмане не принимают еды и питья от восхода до заката. Но до достижения подросткового возраста или в случае угрозы здоровью или хронического заболевания, которое, например, требует приема лекарств, пост не держат. Мусульмане, страдающие острым заболеванием, тоже освобождаются от поста.
- g) Заблаговременно позаботьтесь о том, чтобы Вам/Вашему ребенку предоставили возможность для молитвы.
- h) Наши рабочие группы «Школа/поиск профессии» и «Детский сад» предлагают Вашему вниманию дополнительную информацию по адресу [www.bvhk.de](http://www.bvhk.de).



#### 14.5 Враждебное отношение одноклассников

Дети с сердечными заболеваниями, ограниченные в своих физических возможностях и выделяющиеся иногда своими шрамами, сколиозом (искривлением позвоночника), синими губами или ногтями, напоминающими стекла часов, иногда оказываются жертвами плохого отношения бестактных одноклассников. Если Ваш ребенок длительное время без желания ходит в школу или отмалчивается по возвращении, непременно постарайтесь узнать, нет ли у него проблем с одноклассниками. В этом случае Вам надо обязательно обратиться за помощью к учителям, потому что плохое отношение одноклассников к Вашему ребенку может очень тяжело восприниматься им. Нельзя предотвратить зависть некоторых одноклассников за «привилегии на уроке физкультуры» вследствие особенных условий сдачи экзаменов по причине нарушений концентрации внимания.

Открытая и честная информация и личные беседы не только с дразнящими учениками, но и с их родителями помогут в большинстве случаев вызвать понимание и даже чувство ответственности у одноклассников. Может быть, они сами предложат помочь нести тяжелый портфель или выполнить домашние задания.

## 15. Лекарства

- ♥ Дети, принимающие обезвоживающие препараты, часто должны ходить в туалет. Пожалуйста, сообщите воспитательнице/учительнице об этом, чтобы она могла урегулировать вопрос с классом и Вашим ребенком.
- ♥ Дети, нуждающиеся в приеме бета-блокаторов (для снижения частоты пульса и кровяного давления), часто страдают от трудностей с концентрацией внимания. На это должен обращать внимание учитель при выполнении работ по труду или других заданий, а также при их оценке.
- ♥ Дети, которым были выписаны антикоагулянты (препараты для уменьшения свертываемости крови), подвержены риску сильной потери крови или внутреннего кровотечения в результате даже небольшого повреждения. Во время спортивных игр, гимнастики или других видов физической активности (школьная физкультура) необходимо проявлять соответствующее внимание к такому ребенку. Об этом должны знать и принимать во внимание также остальные дети. Если ребенок упадет или произойдет другая травма, воспитатель/учитель обязаны немедленно дать Вам знать и при необходимости позаботиться о неотложной медицинской помощи. Дежурный персонал должен знать, какие тяжелые последствия возможны в случае перерыва в приеме препаратов для уменьшения свертываемости крови.
- ♥ Вы, родители, предоставите своему ребенку намного больше свободы и пространства для игр, если заблаговременно научите его самостоятельно определять с помощью



© Tseventyfourimages - Envato Elements





специального устройства „Coaguchek“ свертываемость крови. Приобретение устройства оплачивается организацией медицинского страхования по заявлению врача и после прохождения Вами инструктажа по пользованию. Тогда ребенок сам сможет определять свои показатели и решать, необходим ли в данное время прием лекарства Marcumar® (или другого препарата для уменьшения свертываемости крови) и, если да, то в каком количестве.

- ♥ У детей с пересаженным сердцем необходимо особенно строго следить за регулярным приемом лекарств, особенно это касается иммуносупрессивных препаратов, предотвращающих отторжение донорского сердца. Сообщите воспитателю/учителю, насколько важно это лекарство и точнейшее выполнение требований гигиены. Если, к примеру, в классе появится желудочно-кишечный вирус, то родители детей с пересаженным сердцем должны получить такую информацию и обратиться к врачу.
- ♥ Проинформируйте воспитателя/учителя и о питании ребенка, например, если есть запрет на определенные продукты.
- ♥ Школьники с нарушениями сердечного ритма должны получить точную информацию от Вас и детского кардиолога о том, что делать, если начнется сильное сердцебиение (отойти в сторону, нормализовать работу сердца с помощью дыхания с сопротивлением) или сердце будет сбиваться с ритма.

Заблаговременно предупредите учителей о лекарствах для ребенка и о возможных последствиях приема. Подробное, написанное доступным языком письмо от врача и инструкцию о поведении в экстренном случае можно вложить в конверт, запечатать и оставить его в известном всем учителям месте. Это придаст уверенности и учителям, и родителям.

Оставьте номер своего мобильного телефона для того, чтобы можно было дозвониться Вам, если произойдет несчастный случай с Вашим ребенком, возникнут нарушения сердечного ритма или какие-либо другие непредвиденные проблемы. Вы, родители, обязаны доверять и помогать школе в воспитании своего ребенка.



Помогите боязливым и слишком осторожным учителям, объяснитесь с невнимательными педагогами. Если Вы не можете договориться с ними из-за языкового барьера, обратитесь за помощью в родительский комитет или к своему педиатру/детскому кардиологу. С этой целью Вы должны освободить его от обязательства неразглашения врачебной тайны. Открытое и интенсивное сотрудничество, а также целенаправленная информация помогут детскому саду/школе, Вашему ребенку и Вам успешно и без напряжения посещать детский сад и окончить школу.



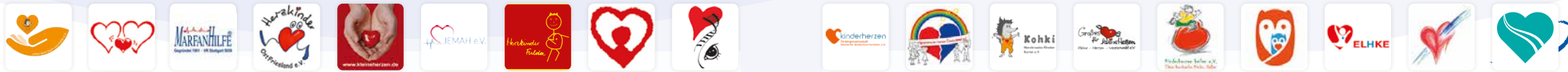
## 16. Реабилитация

Уже многие годы мы выступаем за реабилитацию, т.е. послеоперационный уход, ориентированный на всю семью (ОСР/FOR), в рамках которого все члены семьи могут быть приняты в клинику послеоперационной реабилитации в целях сохранения достигнутых результатов лечения, для продолжения возможного медикаментозного лечения, для улучшения способности к физической нагрузке, а также для физической и духовной поддержки больного ребенка и его семьи. Если Ваша семья не в состоянии сохранить достигнутый в результате лечения успех, не может предоставить ребенку с больным сердцем условия для его полноценного развития, или если у одного или нескольких членов семьи возникли медицинские или социально-психологические осложнения в результате сердечного заболевания ребенка, мы советуем Вам пройти семейную реабилитацию (ОСР/FOR).

Детям с подобными заболеваниями особенно важно расти в как можно более комфортных семейных условиях, что помогает выздоровлению. Но часто отношения между родителями страдают от постоянного напряжения сил. Многие пары по прошествии некоторого времени распадаются, потому что у них не было возможности заняться собой, или другие темы им казались важнее. Здесь Вы научитесь снова понимать друг друга и посмотреть на своего партнера другими глазами. Закажите нашу брошюру о семейной реабилитации, позвоните по нашей горячей линии по социально-правовым вопросам или обратитесь в социально-психологическую службу в своей клинике.







## Адреса Ваш местный контакт

### Herz-Kinder-Hilfe Hamburg e. V.

c/o Inge Heyde  
Wolsteinkamp 63 - 22607 Hamburg  
Tel. 040-82 29 38 81  
i.heyde@herz-kinder-hilfe.de  
www.herz-kinder-hilfe.de

### Marfan Hilfe (Deutschland) e.V.

Postfach 0145 - 23691 Eutin  
Tel. 0800 - 76 13 34 4  
kontakt@marfanhilfe.de  
www.marfan.de

### Herzkinder Ostfriesland e. V.

c/o Jörg Rüterjans  
Suurleegdenweg 5 - 26607 Aurich  
Tel. 04941-60 44 316  
info@herzkinder-ostfriesland.de  
www.herzkinder-ostfriesland.de

### Kleine Herzen Hannover e.V.

Hilfe für kranke Kinderherzen  
c/o Ira Thorsting  
Wirringer Str. 21a - 31319 Sehnde  
Tel. 0 179-50 97 103  
ira.thorsting@t-online.de  
www.kleineherzen.de

### JEMAH e.V. Bundesverein Jugendliche und Erwachsene mit angeborenem Herzfehler e.V.

Am Exer 19a - 38302 Wolfenbüttel  
Tel. 05331-92 78 48 50  
info@jemah.de  
www.jemah.de

### Aktion Kinderherz e. V. Düsseldorf

c/o Gabriele Mittelstaedt  
Goethestr. 41 - 40670 Meerbusch  
Tel. 02159-91 26 44  
aktionkinderherz@arcor.de  
www.aktionkinderherz.de

### Noonan-Kinder e.V. Deutschland

c/o Susanne Brombach  
Ludwig-Richter-Weg 17 - 40724 Hilden  
info@noonan-kinder.de  
www.noonan-kinder.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder Dortmund / Kreis Unna e.V.

c/o Mechthild Fofara  
Vorhölterstr. 63 - 44267 Dortmund  
Tel. 02304-89 540  
fofara@t-online.de  
www.herzkinder-dortmund.de

### Herzkinder Oberhausen und Umgebung e.V.

c/o Andrea Ruprecht  
Babcockallee 7 - 46049 Oberhausen  
Tel. 0176-72 38 80 48  
herzkinder-oberhausen@t-online.de

### Herzkranke Kinder e. V.

c/o Julia Ensel-Eckerth  
Pottkamp 19 - 48149 Münster  
Tel. 0251-85 70 43 57  
info@herzkranke-kinder-muenster.de  
www.herzkranke-kinder-muenster.de

### Fördermitglied im BVHK

### Herzpfaster Coesfeld / Bunter Kreis Münsterland e.V.

c/o Johanna Kemper  
Poststraße 5 - 48653 Coesfeld  
Tel. 02541 - 89 15 00  
herzpfaster@bunter-kreis-coesfeld.de  
johanna.kemper@bunter-kreis-coesfeld.de

### Kinderherzhilfe Vechta e.V.

c/o Corinna Krogmann  
Sonnenblumenweg 12 - 49377 Vechta  
Tel. 04441-15 99 638  
info@Kinderherzhilfe-Vechta.de  
www.kinderherzhilfe-vechta.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder, Köln e.V.

c/o Ute Braun-Ehrenpreis  
Quettinger Str. 42 - 51381 Leverkusen  
Tel. 02171-55 86 92  
info@herzkranke-kinder-koeln.de  
www.herzkranke-kinder-koeln.de

### Herzkrankes Kind Aachen e. V.

c/o Jörg Däsler  
Jülicher Str. 373 - 52070 Aachen  
Tel. 0241-99 74 10 74  
info@herzkrankeskindaachen.de  
www.herzkrankeskindaachen.de

### Elterninitiative herzkranker Kinder und Jugendlicher Bonn e.V.

c/o Christian Behre  
Postfach 190204 - 53037 Bonn  
Tel. 02 28-61 96 80 99  
vorstand@herzkinder-bonn.de  
www.herzkinder-bonn.de

### Kinderherzen-Fördergemeinschaft Deutsche Kinderherzzentren e.V.

c/o Jörg Gattenlöhner  
Elsa-Brändström-Str.21 - 53225 Bonn  
Tel. 0228 422 800  
info@kinderherzen.de  
www.kinderherzen.de

### Hypoplastische Herzen Deutschland e.V.

c/o Birgit Höveler  
Elisenstr. 12 - 53859 Niederkassel  
Tel. 02208-77 00 33  
b.hoeveler@hhdev.eu  
www.hypoplastische-herzen-deutschland.de

### Herzkranke Kinder Kohki e.V.

c/o Sigrud Schröder  
Westring 241 - 55120 Mainz  
Tel. 06131-48 79 421, Mobil 0163-78 21 206  
kohki-herz@web.de  
www.kohki.de

### Regionalgruppen:

Aschaffenburg  
Berlin-Brandenburg  
Bremen  
Frankfurt-Darmstadt  
Franken  
Fulda  
Koblenz-Westerwald-Taunus  
Leipzig  
Mainz-Bad Kreuznach  
Pfalz-Rhein-Neckar  
Stuttgart  
Südbayern  
Thüringen  
Wiesbaden-Rüsselsheim  
Pumpis für Herzis

### Kleine Herzen Westerwald e.V.

c/o Günter Mies  
Hirzbach 9 - 56462 Höhn  
Tel. 02661-82 87  
info@kleine-herzen-westerwald.de  
www.kleine-herzen-westerwald.de

### Kinderherzen heilen e.V. - Eltern herzkranker Kinder - Gießen

c/o Ruth Knab  
Am Söderpfad 2a - 61169 Friedberg  
Tel. 06031-77 01 63  
kontakt@kinderherzen-heilen.de  
www.kinderherzen-heilen.de

### Herzkrankes Kind Homburg/Saar e.V.

c/o Dr. jur. Alexandra Windsberger  
Universitätsklinik des Saarlandes - Gebäude 33  
Villa Regenbogen - Kirrberger Strasse  
66421 Homburg  
Tel. 06841- 16 27 466  
info@herzkrankes-kind-homburg.de  
www.herzkrankes-kind-homburg.de

### Elterninitiative Herzkranker Kinder e. V., Tübingen, (ELHKE)

c/o Mita Ettischer  
Königstraße 77 - 72108 Rottenburg  
Tel. 07472-96 95 024  
info@elhke.de  
www.elhke.de

### Herzkinder Unterland e. V.

c/o Heidi Tilgner-Stahl.  
Leinburgstr. 5 - 74336 Brackenheim  
Tel. 07135-96 13 41  
vorstand@herzkinder-unterland.de  
www.herzkinder-unterland.de

### Herzklopfen Elterninitiative Herzkranke Kinder Südbaden e.V.

c/o Petra Huth -Geschäftsstelle-  
Lutherkirchstr. 1a - 79106 Freiburg im Breisgau  
Tel. 0761 - 47 746 444, Mobil 0159 0633 2814  
info@herzklopfen-ev.de  
www.herzklopfen-ev.de

### Junge Herzen Bayern

c/o Michael Brandmayer  
Holzfeldstr. 24 - 85457 Würth - Hörlkofen  
Tel. 08122-95 63 22  
info@junge-herzen-bayern.com  
www.junge-herzen-bayern.com

### ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller  
Fastlingerring 113 - 85716 Unterschleißheim  
Tel. 0163-18 47 521  
info@arvc-selbsthilfe.org  
www.arvc-selbsthilfe.org

### Ulmer Herzkinder e.V.

Saulgauer Straße 9 - 89079 Ulm  
Tel. 0731-14 41 83 79  
info@ulmer-herzkinder.de  
www.ulmer-herzkinder.de





Информационная брошюра  
для семей с детьми,  
страдающими заболеванием сердца

**Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)**

Vaalsar Str. 108, 52074 Aachen

✉ info@bvhk.de      ☎ 0241-91 23 32  
💻 www.bvbk.de      📠 0241-91 23 33  
💻 www.herzklick.de  
📘 facebook.com/herzranke.kinder  
▶ youtube.com/bvbkde



Deutsches  
Zentralinstitut  
für soziale  
Fragen (DZI)

Zeichen für  
Vertrauen

**Расчетный счет BVHK для пожертвований**

Банк.: Sparkasse Aachen  
IBAN: DE93 3905 0000 0046 0106 66  
BIC: AACSD33

Доступная информация о врожденном пороке  
сердца - зайдите на сайт и убедитесь сами:

Обновленная  
и улучшенная  
версия, нажмите  
сейчас на:  
herzklick.de



herzklick  .de



Bundesverband  
Herzranke  
Kinder e.V.

Федеральная ассоциация  
помощи детям  
с заболеванием сердца

