ПОДГОТОВКА К ОПЕРАЦИИ НА СЕРДЦЕ, ПРЕДСТОЯЩЕЙ ВАШЕМУ РЕБЕНКУ

NYU Langone
MEDICAL CENTER

Содержание

Добро пожаловать	1
Надежда и исцеление	2
Начало пути: Знакомство с хирургом и коллективом	3
За месяц до начала: Планирование госпитализации и хирургического вмешательства	4
Разговор со своим ребенком и родственниками об операции на сердце	6
День обследования перед госпитализацией	12
Укладка вещей с собой в больницу	15
Ночь перед операцией	16
В день операции	19
После операции	20
Выписка из клиники	22
Выздоровление в домашней обстановке	25
Важные номера телефонов и адреса	28
Детская кардиохирургия	29

Добро пожаловать

Добро пожаловать в медицинский центр NYU Langone Medical Center. В период Вашего пребывания за Вашим ребенком и семьей будет ухаживать специальная группа врачей мирового уровня, квалифицированных медсестер и вспомогательного медперсонала. Вы наш самый главный партнер в вопросах ухода за Вашим ребенком. Ваше мнение, знание своего ребенка, вопросы и опасения очень важны для ухода за Вашим ребенком. Сотрудники детской больницы NYU Langone's Hassenfeld Children's Hospital стремятся к созданию гуманной безопасной обстановки в больнице, а также к партнерским отношениям с родителями и семьями пациентов.

В этом пособии содержится информация о том, как подготовить ребенка к операции на сердце. Здесь Вы найдете полезные подсказки от тех семей, которые уже проходили нашу программу кардиологической помощи. Речь идет о подготовке к операции и о пребывании в клинике, чего следует ожидать во время госпитализации и, наконец, о возвращении домой для выздоровления. Персонал группы с радостью Вам поможет, предоставив дополнительную информацию или оказывая помощь в том, что необходимо Вашей семье.

Мы гордимся возможностью быть Вашими партнерами для предоставления отличного ухода за Вашим ребенком. Спасибо, что Вы выбрали Hassenfeld Children's Hospital.

С уважением,

Персонал клиники Hassenfeld Children's Hospital в медицинском центре NYU Langone Medical Center

Надежда и исцеление

«Этот путь, без сомнения, изменит Вас; однако, если сосредоточиться на хорошем, он, безусловно, изменит Вашу жизнь к лучшему».

«С самого начала мы знали, что наш сын находится в самых лучших руках. Мы были уверены в том, что о нем будут заботиться с любовью, вне зависимости от нашего присутствия в комнате».

«Мне помогала мысль о том, что мое предназначение — быть матерью этого ребенка. Сердце матери может ведать, что она и есть тот особый человек, который любит и заботится о своем необыкновенном ребенке».

«У моего сына синдром гипоплазии правых отделов сердца и он прекрасно себя чувствует. Во время беременности доктор сказала мне, что, возможно, Нэйт не выживет. А сейчас ему два года и он очень развит для своего возраста».

«Наш сын Вильям чувствует себя потрясающе. В свои два года это сгусток энергии! Люди не могут поверить, когда узнают, что у него серьезное заболевание сердца».

Начало пути: Знакомство с хирургом и коллективом

«Здесь в NYU Langone Ваша семья становится нашей семьей. Мы с Вами на каждом этапе пути».

Д-р Ralph Mosca, профессор кардиохирургии им. George E. Reed, «Отделение кардиоторакальной хирургии» (George E. Reed Professor of Cardiac Surgery, Department of Cardiothoracic Surgery)

«Программа педиатрических и врожденных сердечно-сосудистых заболеваний медицинского центра NYU Langone» (NYU Langone's Pediatric and Congenital Heart Program), которая является составной частью работы детской клиники Hassenfeld Children's Hospital, предоставляет профессиональное и полное сочувствия медицинское обслуживание по поводу установленных или предполагаемых проблем с сердцем у детей во время внутриутробного развития, равно как и у новорожденных, детей и взрослых.

Мы обеспечиваем наилучший уход за каждым пациентом, обращая особое внимание на безопасность и комфорт. Наш специализированный коллектив обеспечивает самый лучший уход за людьми всех возрастов с врожденными сердечно-сосудистыми заболеваниями, с использованием по возможности наименее инвазивных процедур.

Наши кардиохирурги лечат пациентов всех возрастов с врожденными и приобретенными нарушениями сердца, ежегодно выполняя 250 хирургических операций врожденных сердечно-сосудистых заболеваний. Наши хирурги обладают обширным опытом успешных операций реконструкции сердца у пациентов со сложными сердечными заболеваниями, в том числе транспозиции магистральных сосудов, синдрома гипоплазии левых отделов сердца, общего артериального ствола и всего спектра врожденных сердечно-сосудистых заболеваний. Результаты наших хирургических операций находятся по рейтингу в числе лучших в стране благодаря выдающимся усилиям нашего квалифицированного, опытного коллектива.

Под руководством д-ра Ralph Mosca, профессора кардиохирургии им. George E. Reed в «Отделении кардиоторакальной хирургии» (Department of Cardiothoracic Surgery) и профессора в «Отделении педиатрии» (Department of Pediatrics), наш коллектив специалистов в области хирургии сердца проводит встречи с пациентами и их семьями для обсуждения вариантов хирургии, а также экскурсии по кардиохирургическому отделению, и предоставляет ответы на вопросы.

Чтобы назначить консультацию у коллектива специалистов хирургии сердца, позвоните по тел. 212.263.5989.

За месяц до начала: Планирование госпитализации и хирургического вмешательства

Обсудите госпитализацию со своим ребенком сразу, как только будет она назначена. Этот разговор может оказаться трудным, но лучше, если эта информация поступит непосредственно от Вас, чем от кого-то другого.

Для Вас подготовка к операции ребенка может быть сопряжена со стрессом. Мы хотим обеспечить Вам необходимую поддержку.

За месяц до операции ребенка подумайте о следующем:

Работа и необходимость обеспечить уход за ребенком

У Вас может быть множество обязанностей, включая работу и других детей, которые остаются дома. В связи с тем, что Ваше присутствие во время и после операции будет необыкновенно важным для Вашего ребенка, мы советуем организовать работу и присмотр за другими детьми так, чтобы Вы смогли сосредоточиться на выздоровлении своего ребенка. Наш социальный работник сможет помочь Вам подготовить необходимые документы, чтобы обеспечить отпуск с работы, подготовит жилье в том случае, если Вы не живете в городе, а также предложит подходящие варианты присмотра за детьми.

Поскольку во время хирургической операции могут возникнуть важные вопросы, мы просим обеспечить постоянное присутствие в день операции одного из родителей или законного опекуна. Хорошо, если один из родителей будет находиться с ребенком в течение всего периода госпитализации. К сожалению, мы не можем принять одновременно более одного родителя. Обычно пребывание в больнице длится от трех до десяти дней, а выздоровление в домашних условиях занимает от трех до четырех недель.

Разрешение от стоматолога перед операцией

Перед операцией все дети в возрасте от пяти лет и старше должны посетить своего стоматолога. Стоматолог:

- убедится в отсутствии кариеса
- завершит все лечение зубов за две недели до операции
- даст Вашему ребенку письмо с разрешением на проведение хирургической операции

Пожалуйста, принесите это письмо с собой не обследование перед поступлением в больницу.

Школьное обучение в период выздоровления

Возможно, Вас беспокоит то, что ребенок пропустит школу во время операции и после нее. Важно, чтобы учителя Вашего ребенка были осведомлены о его или ее заболевании сердца и о том, как это сказывается на участии в школьных мероприятиях. Мы подготовим эту информацию для школы, где учится Ваш ребенок.

Чтобы помочь своему ребенку не отстать в учебе, возможно, Вы пожелаете попросить у учителей планы уроков и домашние задания. Если Вы будете спрашивать записи у друзей или учителей, попросите снизить объем домашних заданий, либо будете обмениваться заданиями с учителем, это может оказаться полезным.

Здоровый образ жизни

Важно, чтобы в день операции состояние здоровья Вашего ребенка было по возможности наилучшим. Помочь поддержанию здоровья Вашего ребенка может:

- исключение контактов с больными
- хороший сон каждую ночь
- питательная еда

Если Ваш ребенок заболеет в течение пяти дней до операции, посетите своего врача-педиатра. После посещения сообщите нам о болезни.

Рвота, диарея или температура тела выше 101,5 градусов Фаренгейта особенно существенны, любое из этих обстоятельств, скорее всего, потребует отложить операцию.

Разговор со своим ребенком и родственниками об операции на сердце

Для родителя естественно волноваться о предстоящей ребенку операции и чувствовать неуверенность по поводу разговора об этом с ребенком. Это не всегда легко, но могут помочь знание о процедуре и встреча с коллективом, который заботится о Вашем ребенке. Также может оказаться полезной беседа с другими родителями, у которых есть схожий опыт.

«Хотя мы сообщили нашему сыну о предстоящей ему операции Фонтена, мы не представили ее как нечто значительное. В день операции мы вели себя так, как будто отправились на обычные обследования. Благодаря этому он не волновался».

Когда мне нужно сказать своему ребенку?

Срок хорошо выбрать из расчета один день на каждый год возрасте ребенка перед днем поступления. (Другими словами, семилетнему ребенку лучше сообщить про операцию за неделю перед ней.) Вы лучше всех знаете своего ребенка. Если Вы думаете, что Вашему ребенку требуется больше (или меньше) времени, чтобы осознать сказанное Вами, то полагайтесь на свое ощущение.

В следующем разделе есть некоторые предложения о том, как разговаривать с детьми разного возраста об операции на сердце.

Младенцы (от 1 месяца до 1 года)

- Младенцы улавливают сигналы, поступающие от тех, кто за ними ухаживает. Обеспечив для малыша спокойную обстановку, Вы подкрепите чувство безопасности и надежности.
- Вы знаете, что создает Вашему ребенку комфорт. Принесите любимый создающий комфорт предмет, например, одеяло или соску. Успокаивать также может любимая музыка, DVD и книжки. Похожие вещи будут в Вашем распоряжении в больнице, однако, хорошо принести то, что знакомо и комфортабельно для Вашего ребенка.

Рекомендуемые книжки

Для детей	Для братьев и сестер	Для родителей
• Zip-Line [Линия Зип] • Riley's Heart Machine [Машина сердца Райли] • My Heart vs. the Real World: Hear Your Heart (Let's-Read-and-Find-Out Science 2) [Мое сердце и Весь Мир: слушай свое сердце (Давай почитаем и узнаем о науке 2)] • Curious George Goes to the Hospital [Любопытный Джордж отправляется в больницу] • Franklin Goes to the Hospital [Франклин отправляется в больницу] • Can You Make Me Better? [Ты можешь меня улучшить?]	• When Molly Was in the Hospital: A Book for Brothers and Sisters of Hospitalized Children [Когда Молли была в больнице: книга для братьев и сестер госпитализированных детей] • My Brother Needs an Operation [Брату нужна операция] • What About Me?: When Brothers and Sisters Get Sick [А как же я?: когда братья и сестры болеют]	• Heart Warriors: A Family Faces Congenital Heart Disease [Воины сердца: семья столкнулась с врожденным сердечно-сосудистым заболеванием] • It's My Heart by The Children's Heart Foundation [Это мое сердце, книга Организации лечения сердца у детей] • The Parent's Guide to Children's Congenital Heart Defects: What They Are, How to Treat Them, How to Cope with Them [Пособие для родителей по врожденным сердечно-сосудистым заболеваниям у детей: что они собой представляют, как их лечить, как с ними справляться]

Детям ясельного и дошкольного возраста рекомендована некоторая подготовка, но не более чем за день или два до поступления в клинику.

Игрушечный медицинский набор может помочь в обучении, изучении и выражении во время игры.

Ясельный/дошкольный возраст (возраст от 1 до 5 лет)

- Поскольку Ваш ребенок может быть очень активным, мы рекомендуем, чтобы Вы или кто-либо другой из взрослых членов семьи постоянно находились с ребенком. Ваше присутствие необыкновенно важно.
- Мы рекомендуем поговорить о предстоящем со своим ребенком честно и простыми словами. Например, «Доктор исправит тебе сердечко, вот здесь (и показать, где)». Встречи с членами коллектива хирургии и экскурсии по клинике будут полезны и Вам, и ребенку.
- В этом возрасте мышление детей отличается конкретностью. Говоря об анестезии, лучше избегать выражения «тебя усыпят». Вместо этого лучше сказать «доктор поможет тебе заснуть с помощью специального лекарства. Это не то, что спать ночью или во время дневного сна».
- Почитайте своему ребенку книжки о лечении в больнице.
- Объясните своему ребенку, что операция/госпитализация это не наказание за его или ее проступки.

«Перед операцией мой сын обязательно должен получить тонны моей любви и душевности».

С ребенком школьного возраста следует поговорить за неделю до поступления в клинику.

Школьный возраст (от 5 до 12 лет)

- Советуем рассказать своему ребенку об операции таким языком, который он или она поймет. Можно сказать, например: «Докторам нужно починить твое сердце, чтобы ты мог (могла) пойти на игровую площадку».
- Объясните предстоящее поэтапно, что будет, описывая то, что он или она увидит или услышит. Обязательно остановитесь на повязках и трубках, которые будут подсоединены в момент пробуждения после операции. Попросите его или ее пересказать объяснение своими словами, чтобы внести поправки, если нужно.
- Поясните своему ребенку, каким будет самочувствие после операции: «Возможно, будет больно, но медсестры дадут тебе лекарство, чтобы почувствовать себя лучше». Если Вы знаете, что может быть больно, не говорите своему ребенку, что больно не будет. Лучше дать честную, подбадривающую информацию.
- Иногда полезно сказать ребенку о том, что ему или ей предстоит важная работа или роль: «твоя работа может быть в том, чтобы сказать маме, папе или медсестре, если что-то будет болеть или напугает».
- Помогите друзьям и родственникам оставаться на связи при помощи телефона, текстовых сообщений и электронной почты. Детей могут радовать открытки от одноклассников. Подумайте, не украсить ли комнату семейными фотографиями, открытками и художественными поделками, чтобы напоминать своему ребенку обо всех тех, кто его или ее любит.

Подростковый возраст (от 12 до 18 лет)

- Открытый, честный разговор с подростками обычно дает наилучшие результаты. Поговорите со своим подростком о госпитализации сразу же, как только она будет запланирована.
- Поощряйте своего подростка к участию в максимальной степени в планировании с коллективом медицинских работников порядка медицинского обслуживания. Некоторые подростки хотят лично присутствовать во время встреч с персоналом, посвященных медицинскому планированию и информации, другие предпочитают выйти. Составьте список вопросов перед операцией или госпитализацией вместе с подростком либо посоветуйте ему или ей записать свои вопросы.
- Поощряйте своего подростка к частному обсуждению с медсестрой или доктором без Вашего присутствия.
- Посоветуйте друзьям нанести визит в подходящее по клинической ситуации время или же поддерживать контакт в период выздоровления, присылая фотографии и видео, либо разговаривая по видеосвязи.

День обследования перед госпитализацией может казаться утомительным.
Многие родители рекомендуют взять с собой:

- Еду и питье для Вас и Вашего ребенка
- Игрушки, книжки и планшет для Вашего ребенка

День обследования перед госпитализацией

Мы позвоним Вам, чтобы назначить для Вашего ребенка обследование перед госпитализацией. Это мероприятие назначается за неделю или меньше перед операцией, и занимает весь день.

Для Вас и Вашего ребенка этот день может быть утомительным. Для комфорта Вашего ребенка и Вашего удобства предлагаем кое-что захватить с собой:

- Закуски и напитки, в том числе грудное молоко или смесь для малышей (на весь день)
- Подгузники для малышей (на весь день)
- Смену одежды для малышей
- Игрушки небольшого размера или игры
- iPad или портативный DVD-плейер

Неплохо, если с Вами будет еще один взрослый, который сможет позаботиться о Вашем ребенке, пока Вас будут информировать о предстоящей операции.

«Во время назначенного мероприятия задавайте абсолютно любые вопросы об операции, какие Вас интересуют. Мне помог заранее составленный список вопросов, который был с собой».

Какие обследования предстоят моему ребенку и где именно?

Анализы крови и скрининг мазков

У Вашего ребенка возьмут на анализ кровь, а также мазок из носа. Это будет сделано в детском центре Fink Children's Ambulatory Care Center по адресу: 160 East 32nd Street, Medical Level (L3). Выйдя из лифта, войдите в дверь слева от аквариума с рыбками.

Эхокардиограмма и электрокардиограмма

При необходимости Вашему ребенку предстоит пройти ультразвуковое исследование сердца и анализ ритмов сердца в детском центре Fink Children's Ambulatory Care Center по адресу: 160 East 32nd Street, Medical Level (L3). Войдите в дверь слева от аквариума с рыбками.

Рентгеноскопия грудной клетки

Нам понадобится заново сделать рентген грудной клетки Вашего ребенка. Пожалуйста, посетите радиологическое отделение для амбулаторных пациентов, расположенное возле главного входа медицинского центра NYU Langone Medical Center. Воспользуйтесь лифтами «Шварц Уэст Элевэйторз» (Schwartz West Elevators), которые находятся в «Зеленом проходе» (Green Pathway), чтобы подняться на 2-й этаж.

Посещение хирургической медсестры высшей квалификации в отделении кардиологии

После завершения всех обследований Вашего ребенка осмотрит хирургическая медсестра высшей квалификации в отделении кардиологии и обсудит с Вами предстоящую Вашему ребенку операцию. Медсестра высшей квалификации обеспечит пособиями и конкретными инструкциями в отношении хирургии. Используйте это время с пользой, задавайте вопросы и поделитесь своими опасениями.

Это будет происходить в «Офисе кардиоторакальной хирургии» (Cardiothoracic Surgery Office) по адресу 530 First Avenue, Suite 9V. Войдите через главный вход медицинского центра NYU Langone Medical Center и воспользуйтесь лифтами «Сильверстейн Элевэйторз» (Silverstein Elevators), которые находятся в «Зеленом проходе» (Green Pathway), чтобы подняться на 9-й этаж.

Экскурсия по отделению

Мы предоставим Вам экскурсию по «Отделению терапии врожденных сердечно-сосудистых заболеваний» (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU) расположенному в восточном крыле 15-го этажа клиники Tisch Hospital. Вашу семью представят в этом отделении персоналу, который будет ухаживать за Вашим ребенком. Медсестра высшей квалификации пояснит операцию, расскажет об используемом в отделении оборудовании, а также о том, чего ожидать в послеоперационный период.

Карта района [Neighborhood Map]

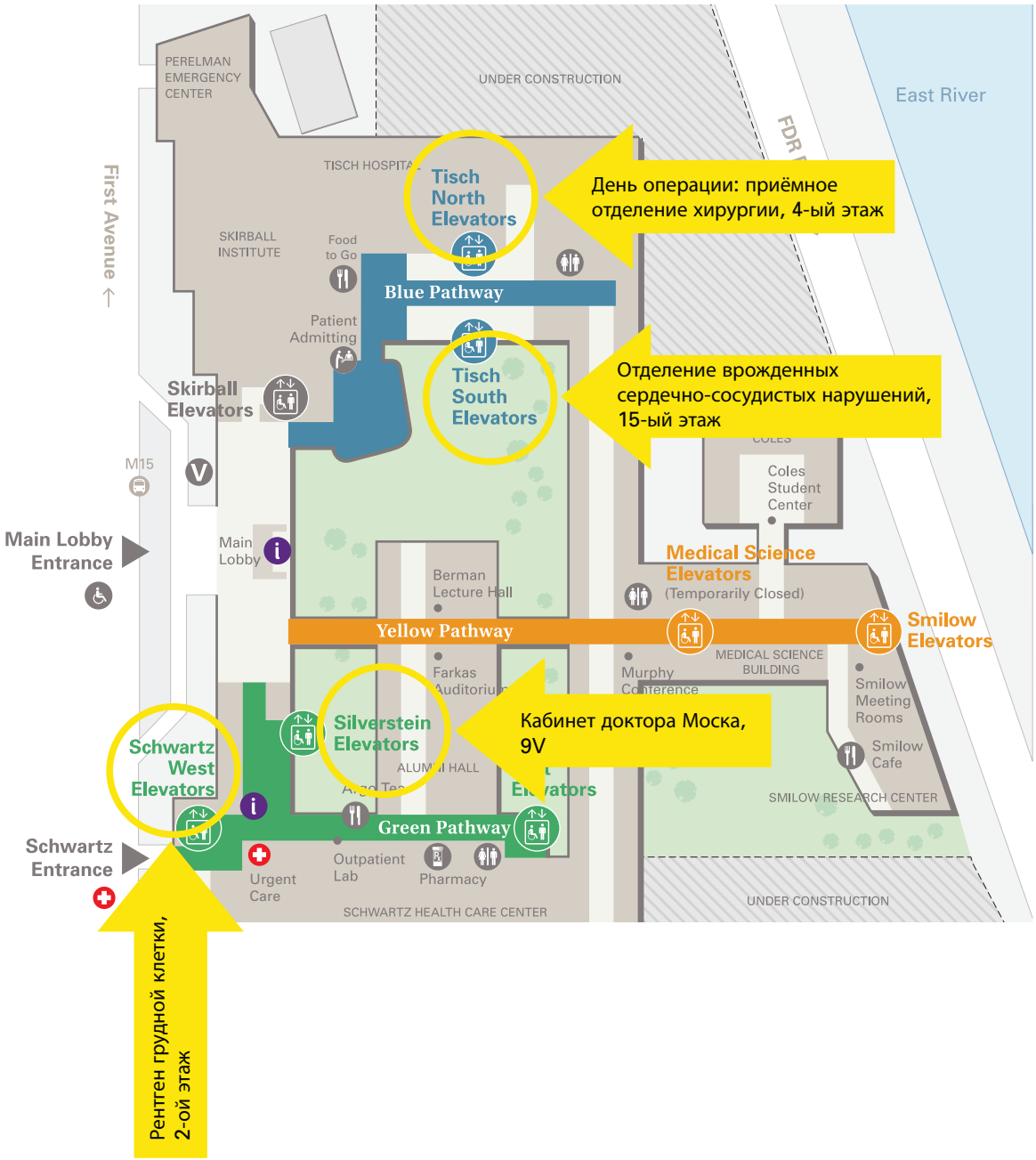
1 Fink Children's Ambulatory Center
160 E 32nd St

Medical procedures performed here:
Blood work
Echocardiogram
EKG

2 NYU Langone Medical Center Main Campus
530-550 First Ave

Medical procedures performed here:
Chest X-ray
History and physical
Consultation with surgeon and nurse practitioner

Карта главного кампуса [Main Campus Map]



Blue Pathway

- Tisch North Elevators
- Tisch South Elevators
- Patient Admitting

Green Pathway

- Schwartz West Elevators
- Silverstein Elevators
- Urgent Care
- Pharmacy

Укладка вещей с собой в больницу

Сложно предвидеть, что следует с собой взять на операцию, предстоящую Вашему ребенку. Самые основные вещи это те, которые обеспечивают больший комфорт для Вас и Вашего ребенка. Клиника предоставит предметы первой необходимости вроде подгузников, смеси для кормления, сосок, бутылочек и больничных рубашек. Захватите необходимое для себя, но не берите никаких ценностей. Все личные вещи должны быть маркированы.

Захватите с собой любимый предмет бытового обихода Вашего ребенка, игрушку, смартфон, DVD или книжки. Это позволит сделать обстановку более узнаваемой.

По окончании операции родители могут находиться со своими детьми в любое время. Мы рекомендуем и одобряем, если один из родителей будет оставаться в комнате с Вашим ребенком на ночь.

Для регистратуры клиники

- □ Карточки страхования и удостоверения личности
- □ Список всех лекарств, принимаемых Вашим ребенком, с указанием доз
- □ Имеющиеся аллергии, перечень

Для Вашего ребенка

- □ Вещи из дома: мягкие игрушки, одеяла, подушки, игрушки, книжки и занятия на послеоперационный период
- □ Пижамы: раздельная пижама с пуговицами спереди, либо ползунки, застегивающиеся спереди
- □ Одежда: удобная футболка, спортивные штаны, банный халат, а также нижнее белье
- □ Тапочки и носки: предоставляются больничные носки, но зачастую дети предпочитают носить свои. Вскоре после операции они встают и начинают гулять, поэтому важен комфорт для ног.
- □ Любые предпочитаемые средства личной гигиены
- □ Фотографии из дома
- □ Планшеты типа iPad, смартфоны, ноутбуки, а также DVD
- □ Список с именами и номерами телефонов всех врачей, участвующих в лечении Вашего ребенка
- □ Название и номер телефона аптеки, обеспечивающей Вашего ребенка лекарствами
- □ Для молодых девушек *необходим* мягкий бюстгальтер как составная часть медицинского ухода в послеоперационный период. Если у Вас такого нет, сообщите нам, и мы его предоставим.
- □ Для молодых девушек наступление месячных после операции на сердце является нормальным. В клинике мы обеспечиваем прокладками maxi, но, возможно, Ваша дочь предпочитает определенный бренд.

ВАЖНАЯ ИНФОРМАЦИЯ: Поскольку Ваш ребенок может быть восприимчив к микробам, пожалуйста, постирайте все матерчатые предметы, которые Вы планируете взять с собой из дома.

Для родителей

- □ Удобная одежда, носки, тапочки или шлепанцы. Поскольку Вам необходимо личное пространство и в связи с тем, что персонал может заходить в комнату Вашего ребенка по ночам, рекомендуется захватить с собой свою собственную скромную ночную одежду, туалетные принадлежности, лекарства и прочее.
- □ Занятия хобби, личные устройства такие как ноутбук, смартфон, а также книги
- □ Наличные деньги на мелкие расходы, такие, как парковка и еда
- □ Номера телефонов друзей и родственников

Ночь перед операцией

Накануне предстоящей Вашему ребенку операции Вам нужно подготовить и организовать себя, своего ребенка и всю семью. Дальше перечислено то, что следует сделать перед прибытием в клинику.

Убедитесь, что Ваш ребенок здоров (здорова)

Если Ваш ребенок болен, сообщите нам немедленно. **Пожалуйста, позвоните к нам в «Офис кардиохирургии» (Cardiac Surgery Office) по телефону 212.263.5989 в том случае, если у Вашего ребенка:**

- Простудные симптомы, такие, как высокая температура, насморк или кашель
- Рвота, диарея или высокая температура
- Если ребенок контактировал(-а) с кем-либо, у кого были симптомы напоминающие грипп, корь, свинку или ветрянку
- Любые изменения здоровья по сравнению с обычным состоянием

Предотвращение инфекции

Мы хотим защитить Вашего ребенка от инфекций. В этом Вам отведена важная роль.

- Мы снабдим Вас антисептической тканью и попросим Вас купать с ней Вашего ребенка накануне вечером и утром в день операции. Пожалуйста, следуйте указаниям на листке с инструкцией, который Вы получите вместе с тканью. Это поможет уменьшить риск кожной инфекции.
- Следует удалить лак для ногтей, нарощенные ногти, снять украшения (в том числе пирсинг), а также удалить косметику Вашего ребенка. Контактные линзы ребенка следует вынуть, вместо них взять с собой в клинику его/ее очки.
- Мытье рук предотвращает инфекцию. Прежде, чем прикасаться к своему ребенку, пожалуйста, мойте руки с мылом и водой или же используйте дезинфицирующее средство для рук на спиртовой основе. Мы обещаем поступать так же.

Лекарственные средства

При отсутствии иных указаний накануне операции можно давать ребенку назначенные регулярно принимаемые лекарства. Пожалуйста, **не** давайте их утром в день операции.

Ограничения еды и питья

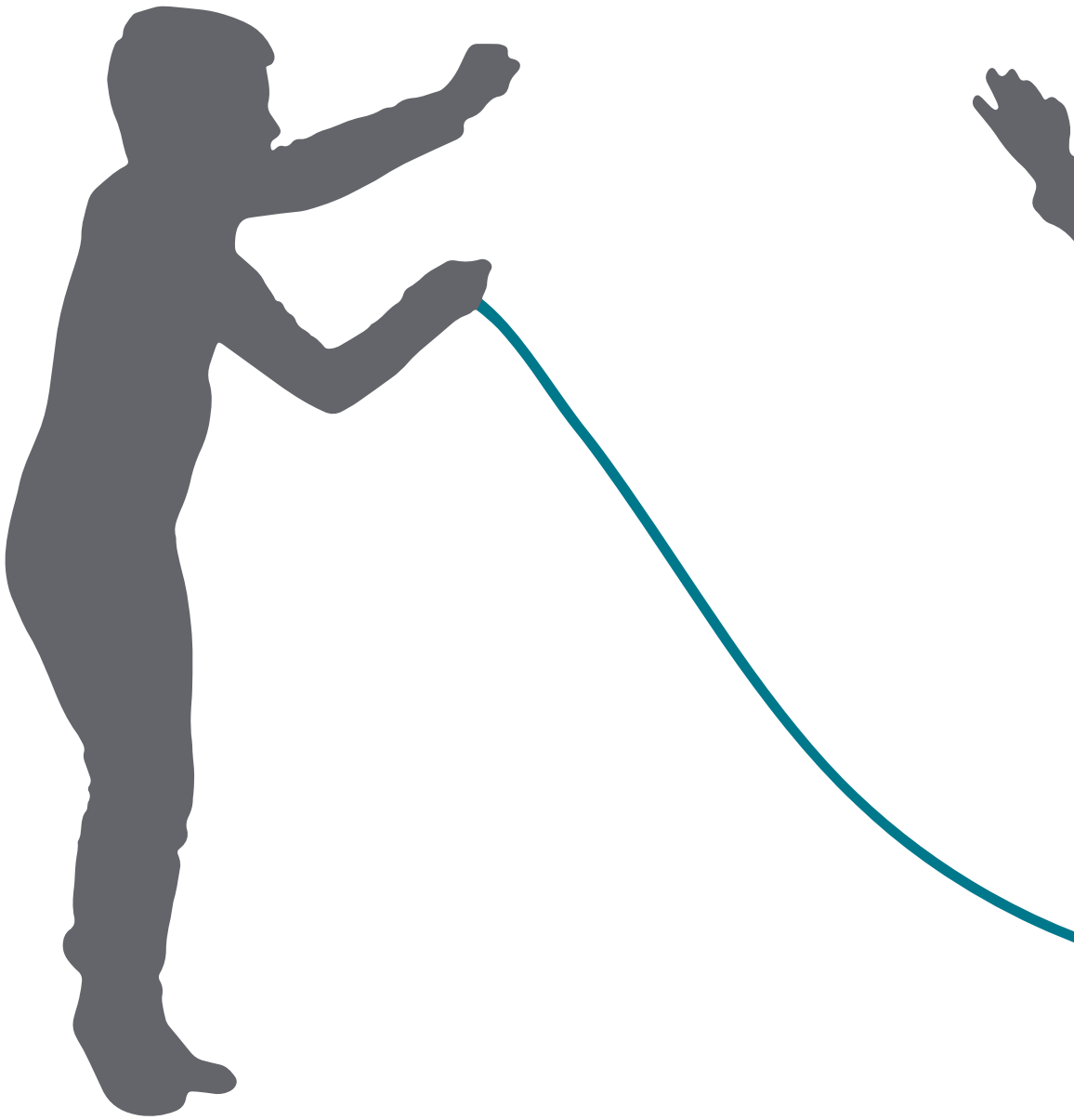
Для обеспечения безопасности Вашего ребенка в день операции, пожалуйста, следуйте приведенным ниже инструкциям. Их нарушение может задержать операцию. **С вопросами об ограничениях еды и питья Вашего ребенка звоните в «Офис кардиохирургии» (Cardiac Surgery Office) по телефону 212.263.5989.**

Младенцы

- Никаких смесей, коровьего молока или детского питания нельзя давать **после ПОЛУНОЧИ**
- Можно давать грудное молоко и Pedialyte **до 4:00 утра**
- Ничего нельзя давать ни пить, ни есть **после 4:00 утра**

Дети

- Никакой еды или молока **после ПОЛУНОЧИ**
- Можно давать прозрачные жидкости, такие, как вода или яблочный сок, **до 4:00 утра**
- Ничего нельзя давать ни пить, ни есть **после 4:00 утра** (в том числе воду и жевательную резинку)



В день операции

В день операции естественно волноваться. Знание того, что предстоит, может помочь.

Прибытие в клинику

- В день операции следует прибытв отделение поступления в назначенное Вам время. Чтобы попасть в отделение поступления в день операции, зайдите в медицинский центр NYU Langone Medical Center через вход с Первой авеню и воспользуйтесь лифтами «северного крыла Тиш» (Tisch NORTH), чтобы попасть на 4-й этаж. (См. план на странице 15)
- Ваш ребенок переоденется в больничную рубашку и его (ее) осмотрит медсестра.

Анестезия

- С вами побеседуют анестезиологи, которые будут обеспечивать Вашему ребенку анестезию. Задавайте вопросы и делитесь своими опасениями, а также сообщите персоналу о любых изменениях состояния здоровья Вашего ребенка со времени последнего посещения «Офиса кардиохирургии» (Cardiac Surgery Office).
- Непосредственно перед поступлением в операционную Вашему ребенку дадут лекарство, чтобы расслабиться и забыть о пережитом. Оно может вызвать у ребенка головокружение, сонливость, либо неустойчивость в ногах. Ради безопасности Вашего ребенка ему или ей лучше оставаться в кровати.
- Ваше присутствие оказывает на ребенка сильное успокаивающее влияние. Если Вашему ребенку трудно расслабиться, детский анестезиолог может предложить одному из родителей пройти вместе с ним или с ней в операционную и подождать, пока он или она заснет. Если Вы зайдете вместе с ребенком, мы попросим Вас надеть специальный комбинезон. Это необходимо для сохранения безопасности и чистоты операционной. Когда Ваш ребенок заснет, кто-либо из персонала сопроводит Вас обратно в зону ожидания.
- Мы прилагаем все усилия к тому, чтобы избегать болезненных процедур до того, как ребенок полностью заснет, чтобы Ваш ребенок не ощутил никакой боли.

После поступления Вашего ребенка в операционную сопровождающий хирургии проводит Вас в помещение для ожидания на 15-м этаже, где Ваш ребенок будет приходить в себя. Мы дадим Вам мобильный телефонный аппарат клиники, чтобы мы могли связаться с Вами с любыми вопросами или опасениями в процессе операции. Поскольку нам может понадобиться обратиться к Вам за информацией, кто-либо из родителей или законный опекун обязательно должен находиться в клинике и быть доступным в течение всего дня, когда проводится операция.

Во время операции

Продолжительность операции на сердце зависит от состояния сердца Вашего ребенка и типа хирургии, но обычно она занимает от трех до шести часов. Мы сможем приблизительно сообщить Вам, сколько займет конкретная операция Вашего ребенка, но реальное время может быть другим.

Мы знаем, что ожидание в то время, как Ваш ребенок находится на операции, сопряжено со стрессом. Вот несколько советов от опытных семей:

- Принесите с собой какое-нибудь чтение легкого содержания или планшет
- Получите поддержку от родственников и друзей
- Попросите члена семьи или друга взять на себя информирование дальних родственников и друзей

После операции хирург Вашего ребенка поделится с Вами информацией сразу, как только возможно.

После операции

Предложите родственникам и друзьям присылать цветы, воздушные шары и другие подарки к Вам домой.

Когда я смогу увидеть своего ребенка?

Мы понимаем, что после операции Вам очень захочется увидеть своего ребенка. Ваш ребенок поступит в «Отделение терапии врожденных сердечно-сосудистых заболеваний» (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU), где специально подготовленные врачи, медсестры высшей квалификации, обычные медсестры и техники обеспечивают круглосуточный уход. После операции Вас допустят к ребенку в отделение CCVCU сразу, как только возможно. Вы увидите своего ребенка после завершения необходимых послеоперационных обследований.

«Коллектив отделения CCVCU медицинского центра NYU Langone дал мне себя почувствовать самым главным человеком в том коллективе, который ухаживает за моим сыном. Они спрашивают мое мнение по поводу плана ухода за ним, и нет ли чего-нибудь такого, что я бы предложила из того, что не было предложено или включено. Мне очень нравится, что ценится мое мнение о моем ребенке и как ухаживать за ним».

Увидев своего ребенка в первый раз, Вы можете заметить некоторую отечность. Это обычное явление, так как в операционной вводят дополнительную в/в жидкость. Отечность со временем пройдет. Некоторая часть оборудования, использованного во время операции, будет по-прежнему присоединена к Вашему ребенку. По мере выздоровления Вашего ребенка трубки и провода будут постепенно убирать. Постепенно Ваш ребенок сможет начать есть и пить.

Как я могу помочь своему ребенку?

Испытывать нервозность по поводу прикосновения или разговора с ребенком вполне естественно. Можно гладить ребенка, прикасаться и целовать; поговорите с медсестрой Вашего ребенка о том, когда и как это делать. Если дыхательная трубка по-прежнему подсоединена, Ваш ребенок не сможет с Вами разговаривать и нужно посодействовать тому, чтобы он не пытался говорить. Звуки Вашего голоса и голосов других членов семьи значат для Вашего ребенка необыкновенно много. Это дает ребенку чувство безопасности.

В отделении CCVCU мы приглашаем Вас находиться со своим ребенком в любое время. Мы рекомендуем и одобряем, если один из родителей будет оставаться в комнате с Вашим ребенком на ночь. Многие диваны и кресла раскладываются в кровати. Не стесняйтесь оставаться на ночь или спать днем, когда хотите. За постельным бельем, одеялами и подушками можно обратиться к медсестре. У нас также есть кухня и душевые для родителей на 9-м этаже.

Когда я смогу взять своего ребенка на руки?

Вы сможете взять своего ребенка на руки, когда у коллектива медицинских работников будет уверенность, что это безопасно. Обычно это происходит, когда убирают дыхательную трубку и определенные в/в устройства.

Как лечат боль моего ребенка?

В результате операции могут возникнуть боль и дискомфорт. Трудно видеть, как Ваш ребенок переживает что-либо вызывающее страдания. Вашему ребенку будут по-прежнему давать различные болеутоляющие лекарства, в зависимости от уровня боли. В тесном контакте с Вами и Вашим ребенком мы будем определять, какие нужны болеутоляющие лекарства и в какой дозе. Важно, чтобы Ваш ребенок получал достаточные болеутоляющие лекарства для обеспечения отдыха и выздоровления.

В качестве родителя или лица, на котором лежит уход в семье, Вы понимаете лучше, чем кто-либо, как справляется Ваш ребенок. Вы сможете помочь коллективу медицинских работников понять, как обеспечить поддержку Вашему ребенку. Есть много способов создать Вашему ребенку комфорт. Исследования показали, что Ваше присутствие, голос, прикосновение и спокойная манера поведения уменьшают ощущение боли. Отвлечение также может помочь. Малыша можно отвлечь пением, мыльными пузырями, развлекающими игрушками, а ребенка более старшего возраста – с помощью iPad, планшета, дыхательных упражнений, головоломок, музыки, книжек и образов («думай о том месте, которое больше всего любишь»). **В отделении CCVCU доступен Wi-Fi.**

«Мое напутствие состоит в том, чтобы не опускать голову даже в самое трудное время и знать, что твоя любовь к своему ребенку величайшая из всех возможных, ее сила необыкновенна».

Кто еще заботится о моем ребенке и семье?

Помимо врачей и медсестер, которые заботятся о Вашем ребенке, у нас есть множество других профессионалов, это Ваши партнеры, опора для Вас и Вашего ребенка.

- Социальные работники
- Менеджеры по медицинскому обслуживанию
- Детские специалисты
- Диетологи
- Логопеды и специалисты по трудотерапии
- Физиотерапевты
- Духовные лица для пастырской заботы
- Специалисты по интеграционной медицине

Советуйте друзьям и членам семьи присылать фото и видео Вашему ребенку. Разговоры по видеосвязи также очень помогают.

Когда можно будет прийти родственникам и друзьям моего ребенка?

Вы можете находиться со своим ребенком 24 часа в сутки. Обычно посещение для родственников и друзей разрешено с полудня 12:00 до 8:00 вечера. Во время одного визита у кровати Вашего ребенка могут собираться до трех гостей.

Наши детские специалисты могут побеседовать с Вами перед тем, как другие Ваши дети посетят своего брата или сестру.

Переместят ли моего ребенка в другое отделение?

Каждый ребенок уникален и отделение CCVCU приспосабливает предоставляемый уход к каждому ребенку. Большинство детей возвращаются домой из CCVCU, однако, возможно, Вашего ребенка переведут в отделение для пациентов, нуждающихся в уходе и регулярных медицинских услугах, если он/она:

- может дышать без искусственной вентиляции легких
- имеет хорошее артериальное давление без необходимости постоянной инфузии медикаментов
- имеет стабильный ритм сердца

Если Ваш ребенок покидает CCVCU, вы на шаг приближаетесь к возвращению домой. Если Ваш ребенок готов к такому переводу, это означает, что его или ее состояние достаточно стабильно для того, чтобы наблюдение за ним было менее интенсивным. После перевода из CCVCU Вам станет удобнее самостоятельно ухаживать за своим ребенком, и Вы узнаете все, что нужно знать перед возвращением домой.

Выписка из клиники

Естественно желание поскорее забрать ребенка домой. После операции на сердце большинство детей проводят в клинике от трех до десяти дней, в зависимости от типа операции и самочувствия.

Планирование выписки

наши социальные работники и менеджеры по медицинскому обслуживанию будут тесно взаимодействовать с Вами, медсестрами и медицинским персоналом, чтобы обеспечить подготовку Вашего ребенка к выписке домой. Они обсудят медицинские потребности Вашего ребенка, Ваши личные потребности, а также Ваше медицинское страховое покрытие. Они могут помочь Вам получать:

«Последующие врачебные визиты важны с медицинской точки зрения, они также полезны для придания родителям уверенности в том, что их малыш успешно выздоравливает».

- лекарственные средства
- транспортировку домой или на последующие врачебные визиты
- снабжение Вашего ребенка смесью и другим питанием по таким программам, как «Женщины, малыши, дети» (Women, Infants, Children, WIC)
- медицинское оборудование
- сестринский уход на дому
- общественные ресурсы, такие, как «Раннее вмешательство» (Early Intervention)
- консультации

Последующие врачебные визиты

В течение двух недель после выписки из клиники состоятся визиты последующего наблюдения к лечащему кардиологу. Визит последующего кардиологического наблюдения будет назначен до того, как Ваша семья вернется от нас домой. **Если у Вас возникнут какие-либо опасения до назначенного визита последующего наблюдения, позвоните хирургической медсестре высшей квалификации в CCVCU по телефону 212.263.3200.**

Лекарственные средства

Важно получить все назначенные Вашему ребенку рецептурные лекарства до возвращения домой. Вы можете получить назначенные лекарства в аптеке по Вашему выбору, либо мы можем организовать доставку лекарств непосредственно в клинику. Ваша медсестра научит Вас применению лекарств, назначенных Вашему ребенку.

Транспортировка домой

Если Ваш ребенок готов к возвращению домой, мы рекомендуем, чтобы в автомобиле было установлено соответствующее сидение или ограничительное приспособление. Поскольку Ваш ребенок перенес операцию на сердце, любые неожиданные толчки или остановки могут травмировать заживающую грудную кость Вашего ребенка.

Хотя законодательство штата Нью-Йорк не требует использования специального автомобильного сидения при поездках в такси или на автобусе в городе Нью-Йорк, мы рекомендуем Вам постоянно использовать соответствующую удерживающую систему для ребенка. Если у Вас нет нужного сидения для автомобиля, и Вы не можете его купить, то сообщите нам заранее, чтобы мы могли помочь в организации безопасной транспортировки Вашего ребенка при выписке домой.

Выздоровление в домашней обстановке

Что должно быть у меня в доме для моего ребенка?

Вероятно, Ваш ребенок сможет питаться обычной едой, поэтому Вы, возможно, захотите купить кое-что из любимых лакомств Вашего ребенка. Когда Ваш ребенок вернется домой из клиники, Вы будете заняты помощью его/ее выздоровлению. Пусть родственники и знакомые помогают готовить еду. Кроме того, запаситесь некоторыми видами еды и напитков, в частности:

- Супом
- Мороженым Popsicle
- Прозрачными напитками, такими, как яблочный сок, Gatorade

Позвоните в свой кардиологический офис, если:

- У Вашего ребенка температура во рту или ректальная температура 101 ºF либо озноб
- Место разреза болит, открылось, выделяет мутную желтоватую/зеленоватую жидкость, либо плохо пахнет
- Вашему ребенку трудно дышать или наблюдаются изменения цвета (серый, бледный или синеватый) кожи, губ или ногтей
- У Вашего ребенка тошнота и/или рвота, либо расстройство желудка
- Вашему ребенку трудно есть, во время еды быстро наступает усталость, либо вообще нет интереса к еде
- У Вашего ребенка наблюдаются признаки обезвоживания: сухость во рту, нет слез, мочи мало или нет совсем
- У Вас возникли вопросы о лекарственных препаратах

«Воспользуйтесь общественной поддержкой со стороны организаций, занимающихся врожденными сердечно-сосудистыми заболеваниями. Общение с другими людьми, справлявшимися при сходных обстоятельствах, помогает не ощущать себя в изоляции».

Когда мой ребенок сможет возобновить свою обычную деятельность?

Большинство детей могут возобновить всю свою прежнюю деятельность в течение от двух до четырех недель после операции на сердце. Хотя ограничения могут быть очень тягостны для ребенка, это важно для процесса выздоровления. Ограничения включают:

Младенцы

- Никакого детского сада до периода после первого визита последующего наблюдения
- Убеждайтесь, что все посетители и члены семьи моют свои руки перед контактом с Вашим ребенком
- Никаких контактов с посетителями и членами семьи, у которых наблюдаются симптомы гриппа или простуды
- В течение четырех недель нельзя поднимать Вашего ребенка, удерживая за подмышки; вместо этого подбирайте его или ее движением снизу под попу или под спину

Дети

- Никакого детского сада/школы до периода после первого визита последующего наблюдения
- Можно плавать:
  - В частном бассейне: спустя две недели
  - В общественном бассейне/озере/океане: спустя четыре недели
- Занятия физкультурой, игровая площадка или езда на велосипеде запрещены в течение шести недель
- Нельзя поднимать тяжести более пяти фунтов в течение четырех недель
- В течение четырех недель нельзя поднимать Вашего ребенка, удерживая за подмышки; вместо этого подбирайте его/ее движением снизу под попу или под спину

Молодежь и подростки

- Нельзя ходить на учебу или на работу до периода после первого визита последующего наблюдения
- Нельзя водить машину в течение шести недель
- Занятия физкультурой или соревновательные виды спорта запрещены в течение как минимум шести недель. По прошествии шести недель этот вопрос должен решить кардиолог Вашего ребенка.
  - В качестве примеров таких занятий можно привести баскетбол, американский и европейский футбол, хоккей, плавание, теннис и езду на велосипеде.
- Запрещено поднимать тяжести свыше 10 фунтов, в том числе рюкзаки, в течение шести недель

Как ухаживать за местом разреза моего ребенка?

- Стерильные наклейки (Steri-strips) должны быть удалены спустя пять дней после операции
- Место разреза следует ежедневно осторожно обмывать мылом и водой
- Разрез следует тщательно высушивать, промокая чистым мягким полотенцем
- Ванну и душ можно принимать спустя пять дней после операции
- Наносить на разрез мази или другие домашние средства нельзя.

***Звоните в «Офис кардиохирургии» (Cardiac Surgery Office) по телефону 212.263.5989 если наблюдаются чрезмерное покраснение, опухание, жидкие выделения или болезненность места хирургической операции.**

Что можно есть моему ребенку?

Как правило, Ваш ребенок может снова питаться той же пищей, что и до операции. Общее правило рекомендует ограничить жареную и жирную пищу (с высоким содержанием жиров). Более подробные инструкции в отношении питания Вашего ребенка содержатся в выписном эпикризе.

Можно ли делать моему ребенку прививки?

- Для детей и подростков нужно следовать графику American Academy of Pediatrics, до и после операции.
- Исключение: Прививки всех живых вакцин (таких, как тривакцина против кори, эпидемического паротита и коревой краснухи [measles-mumps-rubella vaccine, MMR]) должны быть отложены на шесть недель после операции. Чтобы узнать, какие вакцины считаются живыми, поговорите с педиатром Вашего ребенка.

Как я могу способствовать предотвращению инфекции?

- Убеждайтесь, что все посетители и члены семьи моют свои руки перед контактом с Вашим ребенком
- Никаких контактов с посетителями и членами семьи, у которых наблюдаются симптомы гриппа или простуды
- Респираторно-синцитиальный вирус (Respiratory syncytial virus, RSV) может вызывать серьезные инфекции легких у маленьких детей с пороком сердца или перенесших операцию на сердце. Чтобы способствовать предотвращению инфекции RSV, перед выпиской из клиники всем пациентам в возрасте до двух лет с пороком сердца или перенесшим операцию на сердце положено делать делать инъекцию для иммунопрофилактики RSV (препаратом «Синагис» [Synagis]). Осенью и зимой Ваш педиатр должен ее делать ежемесячно.
- Младенцам и детям в возрасте от шести месяцев положена вакцинация от гриппа, ее должен выполнить педиатр.

Может ли мой ребенок лечиться у стоматолога?

Да, при этом в течение шести месяцев после операции следует принимать антибиотики перед стоматологическими процедурами, а также перед любыми плановыми и неотложными процедурами.

Важные номера телефонов и адреса

«Детский центр поликлиники Финк» (The Fink Children's Ambulatory Care Center)

«Департамент кардиологии» (Department of Cardiology)
160 East 32nd Street, Level 3
New York, NY 10016
Телефон: 212.263.5940
Факс: 212.263.5808

«Отделение врожденных сердечно-сосудистых заболеваний» (Congenital Cardiovascular Care Unit, CCVCU)

550 First Avenue – 15 East
New York, NY 10016
Телефон: 212.263.3200
Факс: 646.501.6803

Д-р (MD) Sujata Chakravarti,
Директор по вопросам медицины (Medical Director)
Jacquelyn Fuller, дипломированная медсестра, Медсестра со степенью бакалавра наук, Сертифицированная педиатрическая медсестра, (Registered Nurse, RN, Bachelor of Science in Nursing, BSN, Certified Pediatric Nurse, CPN)
Старшая медсестра (Nurse Manager)
Whitney O'Neill, дипломированная медсестра, медсестра со степенью бакалавра наук, сертифицированная педиатрическая медсестра, (Registered Nurse, RN, Bachelor of Science in Nursing, BSN, Certified Pediatric Nurse, CPN)
Заместитель старшей медсестры (Assistant Nurse Manager)

Социальная работа (Social Work)

Deborah Dore, лицензированный клинический социальный работник (Licensed Clinical Social Worker, LCSW)
Услуги хирургии врожденных сердечно-сосудистых заболеваний (Congenital Cardiac Surgical Services)
deborah.dore@nyumc.org
212.263.8070 x72726

Донорство крови (Blood Donation)

317 East 34th Street, 8th Floor
212.263.5440

Детский психолог (Child Life)

212.263.5585

Служба питания/еды (Nutrition/Food Services)

212.263.5171

Услуги священнослужителя (Pastoral Care)

Офис капеллана (Chaplain's Office): 212.263.5903
В вечерние или выходные часы: 212.397.9330 и введите код #26903

Детская кардиохирургия

Знакомство с нашей командой

Д-р (MD) Ralph S. Mosca,
Профессор кардиохирургии, д-р (MD) George E. Reed, профессор кардиохирургии в отделении кардиоторакальной хирургии (Department of Cardiothoracic Surgery) и руководитель отделения кардиоторакальной хирургии врожденных сердечно-сосудистых заболеваний детей и взрослых (Division Chief Pediatric and Adult Congenital Cardiothoracic Surgery)

Д-р (MD) Sunil P. Malhotra,
ассистент профессора в отделении кардиоторакальной хирургии,
(Assistant Professor, Department of Cardiothoracic Surgery)

Aimee Lorenzo
Секретарь д-ра Mosca (Administrative Assistant to Dr. Mosca)
aimee.lorenzo@nyumc.org

Медсестры высшей квалификации (Nurse Practitioners)

Catherine Bull, Педиатрическая медсестра высшей категории, бакалавр кардиологии,
Клинический координатор услуг хирургии врожденных сердечно-сосудистых заболеваний (Pediatric Nurse Practitioner-Bachelor of Cardiology, PNP-BC, Clinical Coordinator, Congenital Cardiac Surgical Services)
SaraCatherine.Bull@nyumc.org

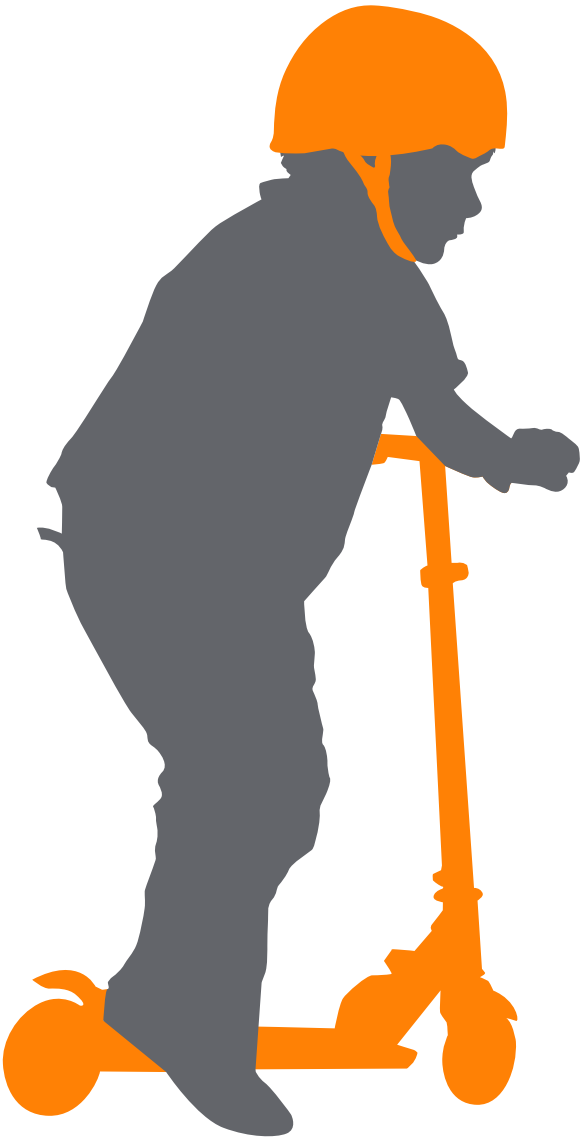
Meghan Faulkner, Сертифицированная педиатрическая медсестра высшей категории
(Certified Pediatric Nurse Practitioner, CPNP)

Lincy George, Педиатрическая медсестра высшей категории, бакалавр кардиологии
(Pediatric Nurse Practitioner-Bachelor of Cardiology, PNP-BC)

Amanda Mastrippolito, Сертифицированная педиатрическая медсестра высшей категории
(Certified Pediatric Nurse Practitioner, CPNP)

Lauren Charters, Сертифицированная педиатрическая медсестра высшей категории
(Certified Pediatric Nurse Practitioner, CPNP)

«Офис педиатрической кардиохирургии» (Office of Pediatric Cardiac Surgery)
530 First Avenue, Suite 9V
New York, NY 10016
Телефон: 212.263.5989
Факс: 212.263.2042



Заметки

NYU Langone
MEDICAL CENTER