



**Звезда  
Милосердия**  
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД



**ПАМЯТКА ДЛЯ ВРАЧЕЙ ПО ПРОФИЛАКТИКЕ ОТКАЗА  
ОТ БЕРЕМЕННОСТИ ИЛИ РЕБЕНКА С ДИАГНОЗОМ  
«ВРОЖДЕННАЯ РАСЩЕЛИНА ВЕРХНЕЙ ГУБЫ, АЛЬВЕОЛЯРНОГО  
ОТРОСТКА, ТВЕРДОГО И/ИЛИ МЯГКОГО НЁБА»**

Для специалистов женских консультаций, УЗИ-диагностики, неонатологов,  
педиатров, врачей перинатальной помощи



## ВРОЖДЕННАЯ РАСЩЕЛИНА ВЕРХНЕЙ ГУБЫ, АЛЬВЕОЛЯРНОГО ОТРОСТКА, ТВЕРДОГО И/ИЛИ МЯГКОГО НЁБА (ВРГН)

Врожденная расщелина верхней губы, альвеолярного отростка, твердого и/или мягкого нёба (ВРГН)

Расщелина формируется в первом триместре беременности на 8-10 неделе, когда идет формирование нёбных отростков, но из-за влияния негативных факторов процесс нормального развития срывается и образуется врожденный дефект. Патологию могут спровоцировать неблагоприятные факторы: плохая экология в месте проживания, проблемы питания (фастфуд, продукты с химическими составляющими), перенесенные инфекции, работа на вредном производстве, алкоголь и курение, воздействие лекарственных препаратов, наследственные факторы. Исследования в этой области продолжаются. Установить причину формирования дефекта в каждом конкретном случае, можно с помощью молекулярно-генетических исследований.

Статистика рождаемости детей с ВРГН в России составляет примерно 1 на 864 новорожденных. Чтобы определить причину рождения ребенка с расщелиной лица и вероятность рождения следующего ребенка с подобной патологией, необходимо сделать молекулярно-генетические исследования плоду или новорожденному и пройти медико-генетическое консультирование.

### РЕКОМЕНДАЦИИ СПЕЦИАЛИСТАМ ПРИ СООБЩЕНИИ ДИАГНОЗА СЕМЬЕ

При сообщении диагноза специалистам важно учитывать влияние эмоционального состояния на восприятие информации. Некорректные фразы и вопросы могут усугубить чувство вины и безысходности у родителей, усилить тревогу и продлить период горевания. Важно в разговоре выразить поддержку и сочувствие, направить к специалистам, чтобы переключить семью на решение вопросов здоровья ребенка.



**ПРИ СООБЩЕНИИ ДИАГНОЗА РОДИТЕЛИ ПЕРЕЖИВАЮТ САМЫЙ ОСТРЫЙ МОМЕНТ В СВОЕЙ ЖИЗНИ. ПО ДАННЫМ ОПРОСА ФОНДА 96% ЖЕНЩИН НАХОДЯТСЯ В ГЛУБОКОЙ ПЕЧАЛИ И НЕКОРРЕКТНЫЕ ФРАЗЫ МОГУТ ТОЛЬКО УСИЛИТЬ СТРЕСС И ТРАВМУ.**

### **1. Фразы, обесценивающие значимость ситуации для семьи:**

«Это простой дефект, зашьют и забудете» – эта фраза обесценивает оценку здоровья плода/новорожденного в целом и дает ложную иллюзию, что дефект можно устранить за одну операцию, что не соответствует реальной маршрутизации детей с ВРГН.

**Корректная фраза: «В стране много квалифицированных челюстно-лицевых хирургов с отличными результатами коррекции, мы можем дать вам контакты нескольких специалистов».**

### **2. Вопрос, который может быть воспринят, как обвинение:**

«У кого-то из родственников есть расщелина?» – воспринимается как обвинение семьи в неприличном и постыдном в обществе диагнозе, который передается из поколения в поколение.

**Корректная фраза: Чтобы понять причину возникновения дефекта, нужно провести генетические исследования, мы вам поможем это уточнить, чтобы понимать как действовать дальше. Если в семье у кого-то из родственников есть такой дефект, нужно определить является он наследственным.**

### **3. Фразы, которые воспринимаются как некомпетентные:**

«У ребенка волчья пасть/заячья губа» – эта простонародная и даже фольклорная фраза подрывает доверие к специалисту, уровню его квалификации, поскольку считается как сравнение ребенка с животным, такого диагноза в медицине нет.

**Корректная фраза: Диагностируем расщелину, несращение, хейлосхизис верхней губы.**

**Называйте диагноз в соответствии с международной классификацией болезней (МКБ-10).**



#### **4. Вопрос, который воспринимается, как оскорбление и нарушение личных границ:**

«Ваш муж знает о диагнозе, он еще не ушел?» – это может вызвать у женщины тяжелое чувство вины, разрушить уверенность в поддержке мужа и близких родственников и стать причиной замкнутости и депрессии.

**Корректная фраза:** У ребенка непростой диагноз, вы готовы обсудить вместе с мужем или другими родственниками что можно сделать в данной ситуации?

#### **5. Вопрос, выражающий сомнение в родительских чувствах:**

«Вы будете писать отказ от ребенка?» – этот вопрос обесценивает чувства родителей и может вызвать гнев и негодование.

**Корректная фраза:** Вот для вас материалы о маршрутизации ребенка. В них основная информация об особенностях диагноза и дальнейших шагах. В нашей стране детская челюстно-лицевая хирургия развита на высоком уровне, есть клиники и специалисты, которые успешно оперируют и реабилитируют таких детей с отличными результатами.

#### **6. Фраза, вызывающая страх и неуверенность:**

«Я впервые вижу такого ребенка» или «Это второй случай в моей практике» – такие фразы усиливают тревогу у родителей и вызывают сомнения в компетентности врача.

**Корректная фраза:** «Такие случаи нечастые в практике нашего учреждения, но мы можем проконсультироваться со специалистами, чтобы ребенку была оказана квалифицированная медицинская помощь»



## РЕКОМЕНДАЦИИ СПЕЦИАЛИСТАМ ПО ПРОФИЛАКТИКЕ ОТКАЗА ОТ НОВОРОЖДЕННОГО РЕБЕНКА

### **Беседа с женщиной на перинатальном консилиуме или консультации.**

Важно не уклоняться от общения с женщиной, а выявить её страхи и опасения, дать компетентные ответы на возникающие вопросы о том, как исправить врожденный дефект. Женщине важно почувствовать себя услышанной и видеть уверенность и участие врача, что вопросы здоровья ребенка решаемы.

### **Информирование о дальнейшей маршрутизации ребенка.**

Необходимо помочь женщине с дальнейшей маршрутизацией ребенка, дать контакты специалистов ранней помощи: психолога, юриста. Организовать очную или телемедицинскую консультацию с челюстно-лицевым хирургом или ортодонтом, которые непосредственно занимаются лечением и реабилитацией детей с таким диагнозом. Большая часть страхов родителей связана с отсутствием информации, или некомпетентной информацией из открытых источников в интернете.

### **Предложите поддержку и ресурсы.**

Предоставьте родителям информационные материалы: листовки, брошюры, методички и ссылки на компетентные ресурсы помощи, благотворительные фонды, информационные порталы об особенностях диагноза.

### **Обсудите дальнейшие шаги.**

Важно четко обозначить дальнейшие шаги родителей в первый месяц после рождения:

- Научиться безопасно и эффективно кормить ребенка для набора веса;
- Пройти необходимые обследования для исключения сопутствующих заболеваний;
- Изучить информацию об особенностях диагноза и примерной маршрутизации в лечении и реабилитации;
- Выбрать челюстно-лицевого хирурга для дальнейших хирургических операций, отправить ему запрос по первой операции, при возможности получить консультацию очно



- Уточнить у хирурга, нужна ли ребёнку ранняя ортодонтическая реабилитация;
- Найти сообщество родителей с равным консультированием и поддержкой специализированного фонда.

## КАКИЕ СПЕЦИАЛИСТЫ И ОБСЛЕДОВАНИЯ НУЖНЫ РЕБЕНКУ ДО ПЕРВОЙ ОПЕРАЦИИ

1. Медико-генетическое консультирование, молекулярно-генетические исследования на исключение хромосомной и синдромальной патологии. Консультация генетика при выявлении синдромальной патологии.
2. Обследования и консультации профильных специалистов: УЗИ сердца и почек, гастроэнтеролог, эндокринолог, уролог, невролог, кардиолог и др. по показаниям.
3. Диагностика слуха: аудиоскрининг, тимпанометрия, КСВП или ASSR.
4. Челюстно-лицевой хирург для определения тактики лечения и составления маршрутной карты с основными этапами хирургических операций и ортодонтической реабилитации.







Информационный портал «Путь к улыбке» для родителей детей с врожденными заболеваниями челюстно-лицевой области:

- Контакты ведущих челюстно-лицевых хирургов и клиник;
- Обучающие онлайн-курсы по кормлению, беременности, подготовки к родам, психологической помощи и др.;
- Видеоролики со специалистами об особенностях диагноза, методиках хирургического лечения и маршрутизации детей с ВРГН;
- Запись на получение онлайн-консультаций от сопровождающих специалистов ранней помощи и другие виды поддержки;
- Маршрутные карты лечения и реабилитации ребенка с различными видами ВРГН;
- Возможность вступить в закрытую группу родительской поддержки и равного консультирования



Благотворительный фонд помощи  
«Звезда Милосердия»  
127572, г. Москва, ул. Угличская, д. 16, ком. 60  
Тел.: +7 (925) 7725205  
[www.zvezda-m.ru](http://www.zvezda-m.ru)



# Абсолют—Помощь

благотворительный фонд

Листовка издана в рамках проекта «Эффективное и безопасное кормление новорожденного с врожденной челюстно-лицевой патологией» при финансовой поддержке Фонда «Абсолют-Помощь»

