



Луиза Михайловна Фролова

*Руководитель проекта психологической помощи
благотворительного фонда «Спина бифида»*

Мультидисциплинарная поддержка беременных и семей с детьми раннего возраста при врожденных пороках развития:

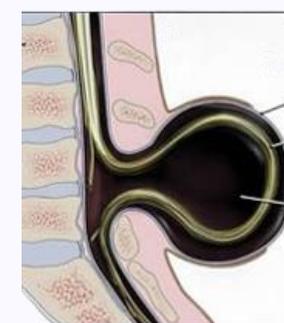
опыт благотворительного фонда «Спина бифида»

СПИНА БИФИДА

врождённый порок развития нервной трубки - неполное закрытие позвонков и выпячивание спинного мозга. Развивается на 3–4 неделе беременности. Диагностируется пренатально (на УЗИ) или неонатально (при осмотре новорождённого). Закрытые формы могут быть диагностированы случайно с процессе жизни. Часто имеются урологические и последствия. Пожизненное медицинское и социальное сопровождение.

когда позвоночник ребёнка внутриутробно не закрывается полностью, и спинной мозг остаётся незащищённым.

позвонок



твердая мозговая оболочка

спинной мозг

спинномозговая жидкость

БФ «СПИНА БИФИДА»

Уважение к семье и ее выбору, ненасильственное общение, профессиональная этика и компетентность

Создан для оказания **комплексной поддержки** семьям, воспитывающим детей с диагнозом спина бифида. Работает в тесном **сотрудничестве** с медицинскими учреждениями, образовательными организациями для создания **благоприятных условий развития** детей и взрослых.

2016

Год основания

Начало нашей миссии по поддержке детей и семей.

80+

Детей в сиротских учреждениях

Ищут поддержку и семью, которым мы стараемся помочь.

2000

Подопечных детей

Каждому ребенку оказана необходимая помощь и поддержка.

ОСНОВНЫЕ ПОТРЕБНОСТИ

В информации

В поддержке и принятии

В разделении ответственности (запрос на партнерство вместо патерналистического подхода)

В помощи и маршрутизации

В преемственности

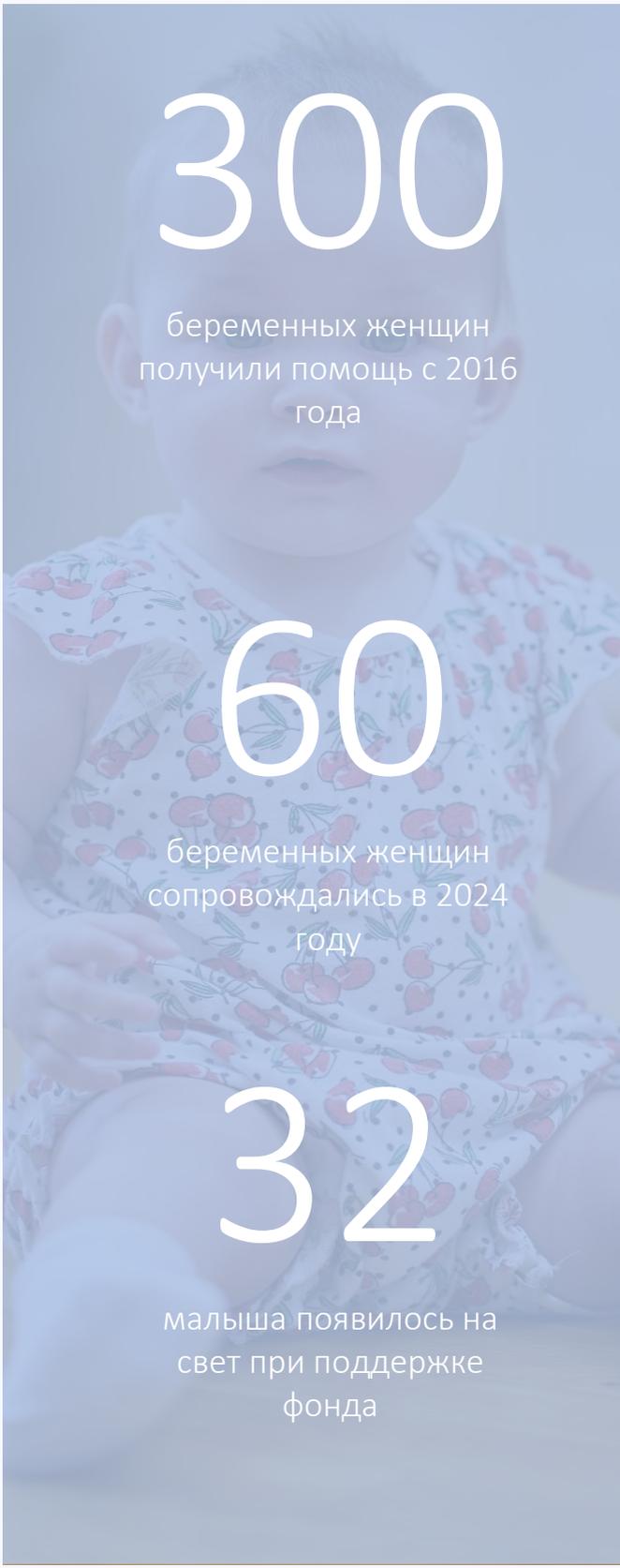
БЕРЕМЕННЫЕ

Если диагноз установлен до 22 недель и есть определенные показания, врачи предлагают провести внутриутробную операцию на 24–26 неделе беременности, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи в перинатальных центрах Москвы и Московской области.

9 внутриутробных операций проведено в 2024 году, а всего с 2017 года подобных операций проведено более **70**

В НМИЦ им. Кулакова проведено более **40** операций, в том числе с оплатой от фонда для не граждан РФ

После рождения дети продолжают наблюдаться специалистами и экспертами фонда и проходить обследования в Центре «Спина бифида» в НИКИ педиатрии им Вельтищева



300

беременных женщин
получили помощь с 2016
года

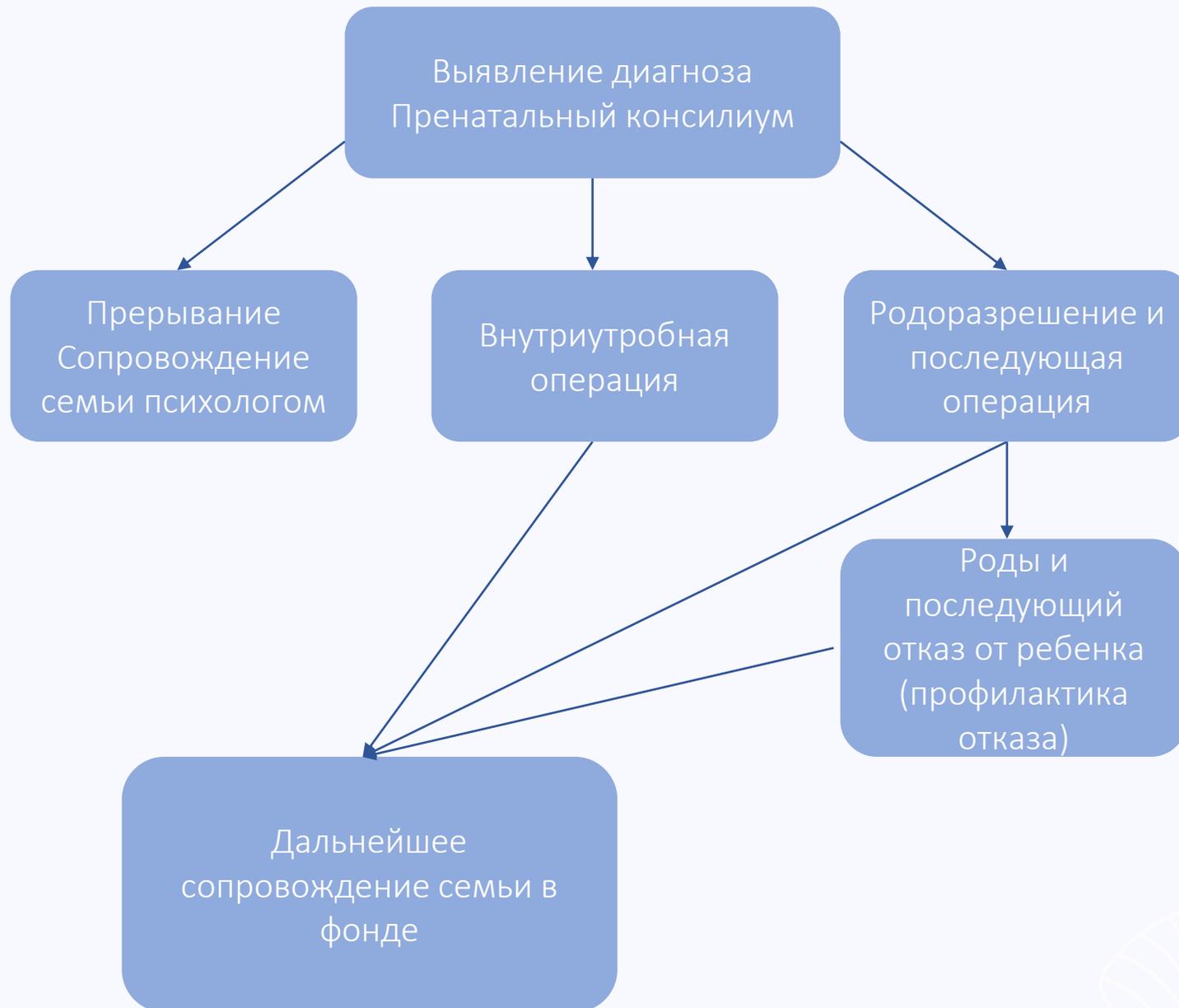
60

беременных женщин
сопровождались в 2024
году

32

малыша появилось на
свет при поддержке
фонда

МАРШРУТИЗАЦИЯ



Родителей необходимо консультировать командой специалистов: акушер-гинеколог, нейрохирург, невролог, генетик, психолог

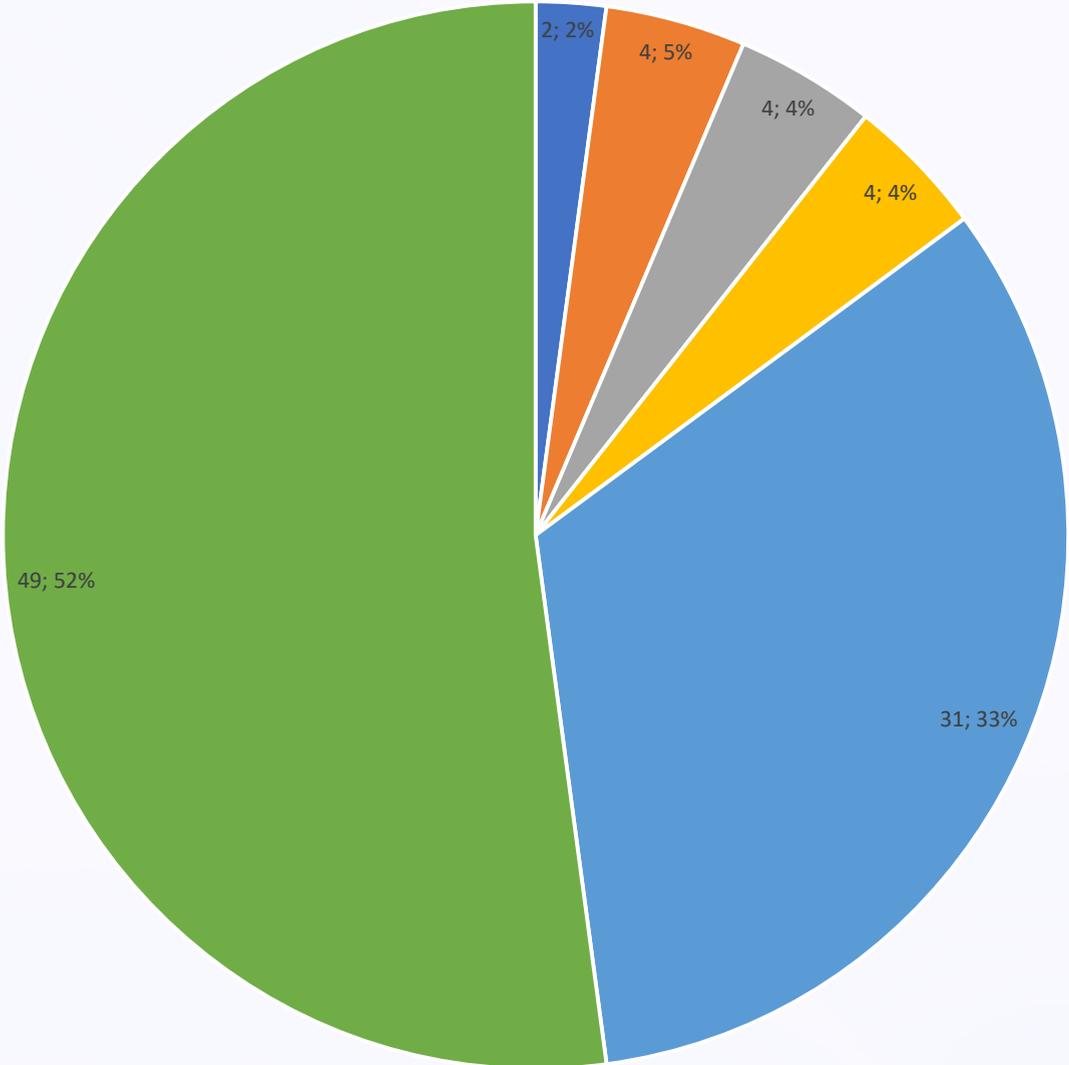
Своевременно провести внутриутробную операцию (на 22-26 неделях беременности) при имеющихся показаниях.

Эффективно маршрутизировать на родоразрешение и последующую операцию, чтобы снизить риски транспортировки новорожденного между городами и/или неэффективного лечения

Команда фонда оказывает семье комплексную поддержку – психологическую, социальную (в том числе информировать о родительском сообществе), юридическую, адресную. Помогает в приобретении билетов и организации проживания

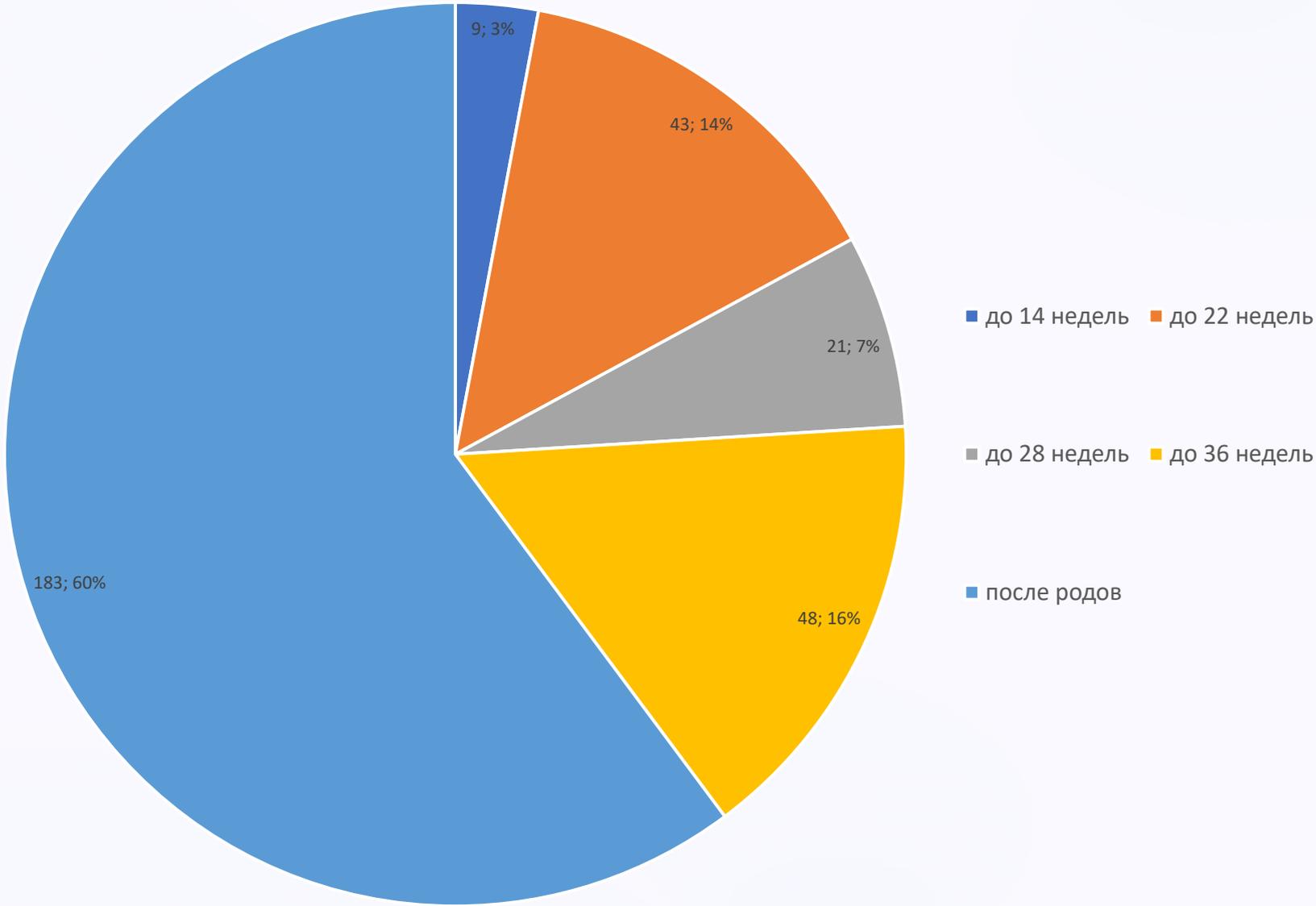


ИСХОДЫ БЕРЕМЕННОСТЕЙ



- Внутриутробная гибель
- Не подтвердился диагноз
- Неонатальная смерть 40 дней
- Отказ от помощи
- Прерывание беременности
- Успешно

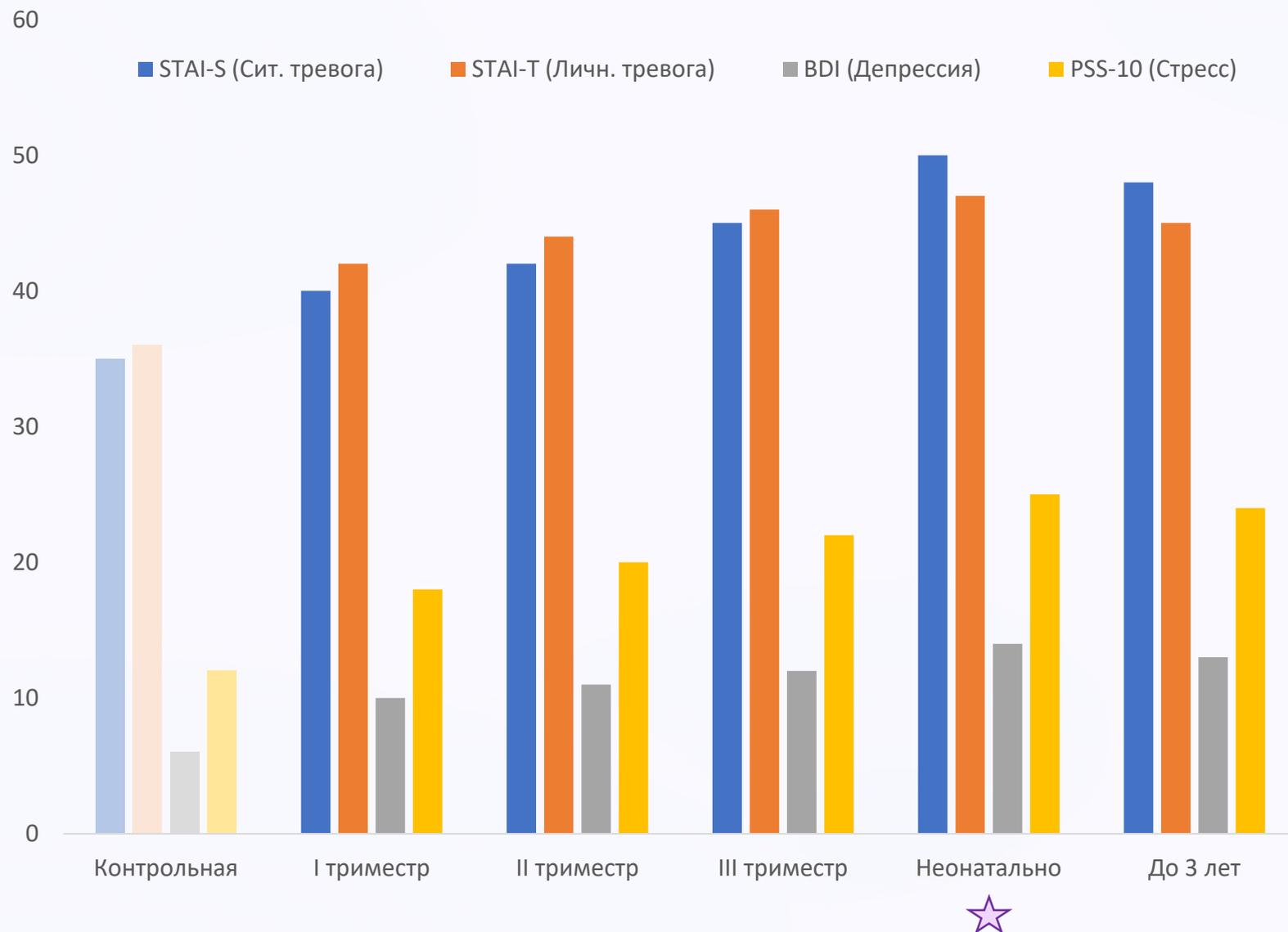
ПОСТАНОВКА ДИАГНОЗА



до 14 недель	9
до 22 недель	43
до 28 недель	21
до 36 недель	48
после родов	183
Общий итог	304

ИССЛЕДОВАНИЕ

Наше исследование 2025 года, охватившее 58 матерей (48 с диагнозом спина бифида и 10 в контрольной группе), выявило фактор, влияющий на психоэмоциональное состояние: время постановки диагноза.



Наивысшие показатели дистресса — в группе неонатальной диагностики.

Оказалось, что время диагностики объясняет 20–28% вариативности психоэмоционального дистресса матерей.

Чем раньше поставлен диагноз, тем ниже уровень стресса.

РИСКИ

На основе данных о сроках диагностики мы разработали систему стратификации риска, позволяющую применять дифференцированный подход к психологической поддержке. Это помогает оказывать своевременную и адекватную помощь женщине и семье.

Умеренный риск

I триместр диагностики

- Проактивное предложение поддержки
- Индивидуальные консультации в удобном формате

Высокий риск

II триместр диагностики

- Усиленное сопровождение
- Консультации 1–2 раза в месяц
- Групповая поддержка

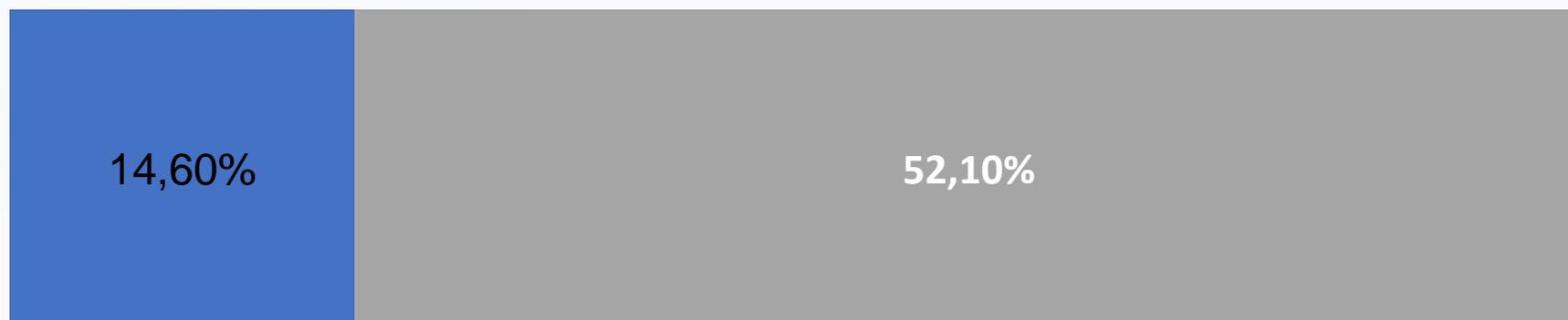
Критический риск

III триместр / неонатальный период

- Экстренная помощь в течение 24 часов
- Очная/видео/аудио или текстовая консультация
- Поддерживающие контакты ежедневно

ПОЧЕМУ ЭТО ВАЖНО

Психоэмоциональное состояние родителей играет важную роль в адаптации семьи к диагнозу и развитию ребенка. Однако, несмотря на высокую потребность, существует значительный разрыв в получении необходимой помощи:



66,7% матерей нуждаются в психологической помощи, но лишь **14,6% фактически её получают**. Чаще всего, потому что она не была предложена

РАННЕЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

32

младенца появилось на свет за последний год в сопровождении фонда

300

детей включено в проект помощи детям от 0 до 3 лет

58

малышей прошли мультидисциплинарное обследование в НИКИ педиатрии им. Вельтищева



РАННЕЕ СОПРОВОЖДЕНИЕ

Куратор семьи от фонда

Психолог

Юрист

Родительское сообщество



ЦЕНТР СПИНА БИФИНА

при НИКИ педиатрии им. Вельтищева



Май 2023

Профильные специалисты
Исследования пациента
Осмотры пациента

Консилиум
Выработка общей стратегии
Подготовка «маршрутного листа»

Выписка пациента из центра
Spina bifida
SB

Динамическое
наблюдение через
3-6 месяцев

Госпитализация
в одно из отделений
НИКИ

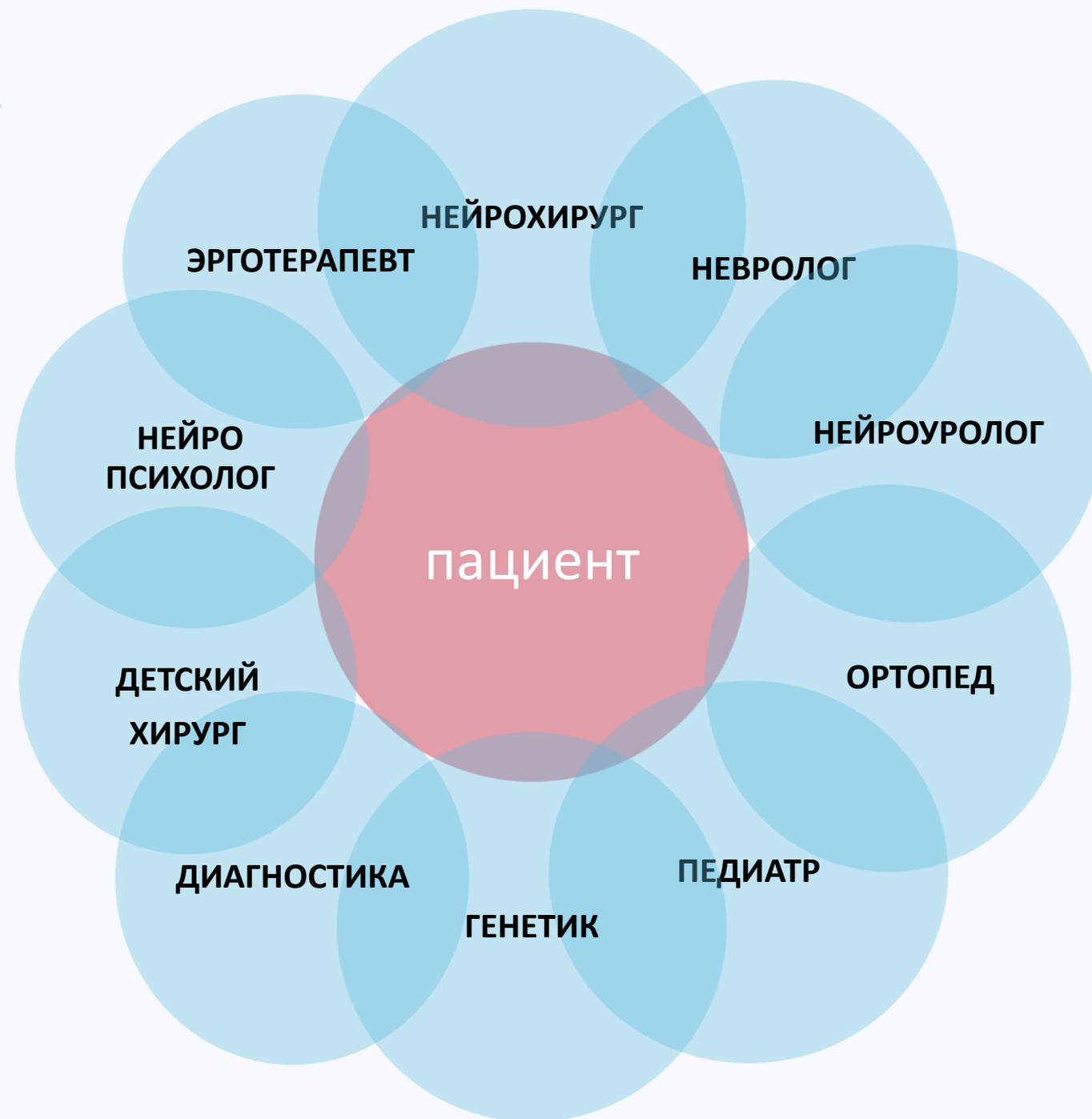


ЦЕНТР СПИНА БИФИНА

131

ребёнок прошел комплексное обследование за 15 месяцев работы Центра при поддержке фонда «Спина бифида»

Из них 23 внутриутробно оперированных ребенка, 35 детей с опытом сиротства

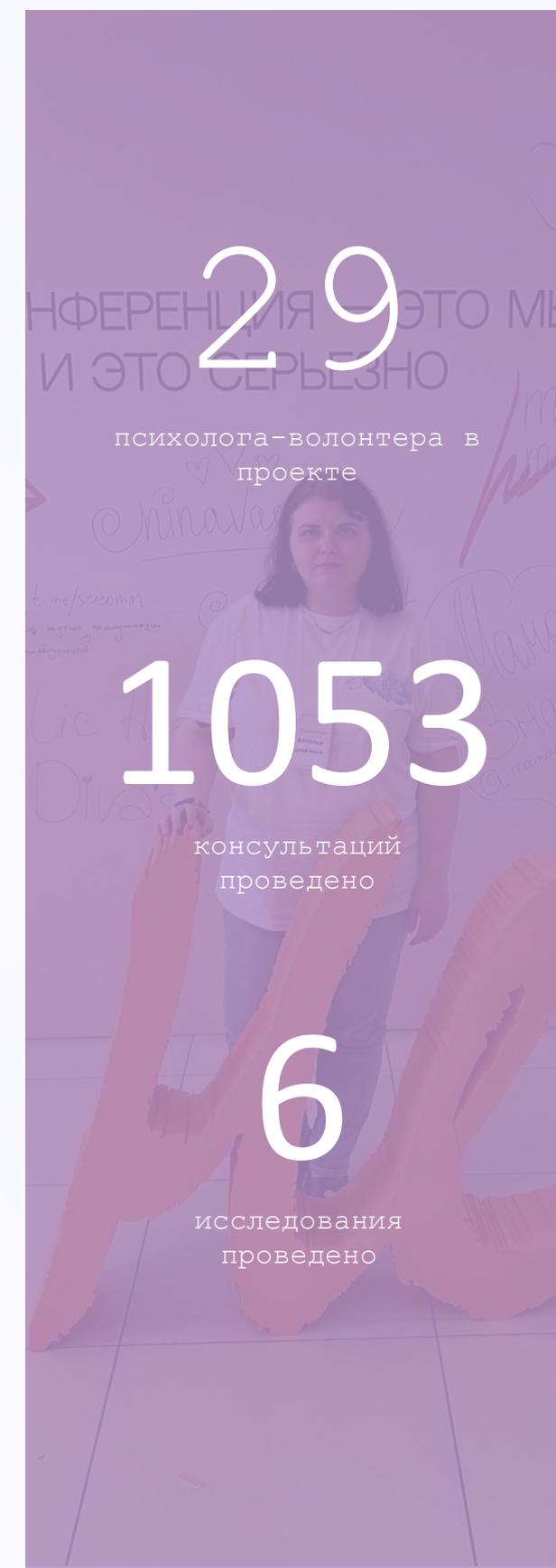


ПСИХОЛОГИЧЕСКАЯ ПОДДЕРЖКА

Психологическая поддержка оказывается детям, подросткам и взрослым с установленным диагнозом спина бифида, а также членам их семей, беременным женщинам, с установленным плоду диагнозом спина бифида, приемным родителям и кандидатам в приемные родители

Направления работы:

- индивидуальные консультации психолога
- группы поддержки
- научная и информационно-просветительская деятельность:
 - ✓ проведение исследований
 - ✓ создание методических материалов
 - ✓ написание статей и постов для сайта и социальных сетей фонда
 - ✓ проведение прямых эфиров в социальных сетях фонда
 - ✓ выступление на конференциях и других значимых мероприятиях и т.д.
- духовная помощь (оказывает священник РПЦ)



СОПРОВОЖДЕНИЕ

непрерывное сопровождение от момента диагностики до раннего возраста ребенка

Пренатальный этап

- Оценка мотивации и текущей обстановки
- Обсуждение страхов и сомнений
- Поддержание информированного выбора
- Подготовка к родам / ВУ операции

1

Ранний возраст (0–3 года)

- Индивидуальные консультации
- Групповые встречи
- Дистанционное консультирование
- Координация с медиками

3

Неонатальный период

- Стабилизация эмоций
- Нормализация шока и горя
- Структурированная информация о лечении
- Поддержка контакта матери с ребенком

2

ФОРМАТЫ

Дистанционные технологии позволяют нам обеспечить доступность психологической помощи независимо от географического положения или технических возможностей семьи.



Видеоконсультирование

Идеально для комплексной оценки и обсуждения эмоционально-чувствительных тем, поскольку обеспечивает широкую невербальную коммуникацию. Требуется доступ к видеотрансляции.



Аудиоконсультирование

Подходит для семей с ограниченными техническими возможностями или в критических ситуациях (ОРИТН), когда видео недоступно. Обеспечивает качественную поддержку без высоких технологических требований.



Синхронное и асинхронное текстовое взаимодействие

Через защищенные мессенджеры и платформы. Позволяет семьям общаться в удобное для них время для кратких уточнений, поддерживающих сообщений или срочной информации.

ЧАСТЫЕ ЗАПРОСЫ



45%

Страх и тревога за жизнь и здоровье ребенка



32%

Вопросы развития, воспитания и режима ребенка



18%

Эмоциональное выгорание и усталость
родителя



25%

Адаптация к диагнозу ребенка

*Запросы могут пересекаться

ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ РАБОТА



Взаимосвязь внешнего облика и самооценки

- рост человека
- вес
- телосложение
- черты лица
- волосы
- особенности внешности и т.д.

способны стать ведущими составляющими отношения к себе, главными факторами, определяющими чувство собственной ценности, адекватности и приемлемости своей личности.



Исследование опыта неочевидной потери

- Что я потерял(а)?
- Что я чувствовал(а) в момент потери?
- Каково мне делиться этим сейчас?

Каково мне слушать своего клиента?



Соматосенсорная амплификация

Определение концепции (Barsky, Wyshak)
Склонность воспринимать телесные ощущения как интенсивные, разрушительные и опасные. Ключевой механизм в развитии тревоги и здоровья.

Компоненты процесса

- сверхбдительность и тесные ощущения
- концентрация на слабые ощущения
- оценка неоднозначных ощущений как патологических

Клиническое значение
Является мишенью психотерапевтической работы. Понимание этого механизма помогает эффективно выстраивать терапевтические интервенции.



ОБУЧАЮЩАЯ ПЛАТФОРМА «СПИНА БИФИДА»

Для повышения компетентности родителей и снижения тревожности мы разработали образовательную платформу, где семьи могут получить актуальную экспертную информацию от ведущих специалистов.

Курсы для беременных

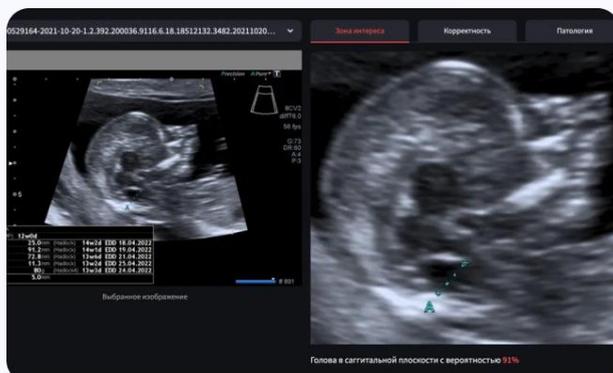
- **Акушер-гинеколог:** роды при спина бифида, варианты родоразрешения
- **Нейрохирург:** внутриутробное хирургическое лечение (показания, риски)
- **Невролог:** развитие нервной системы, долгосрочные перспективы
- **Психолог:** подготовка к материнству, работа с горем и др

Курсы для молодых родителей (0–3 года)

- **Физический терапевт:** уход, позиционирование, домашние упражнения
- **Специалист по уходу:** гигиена, профилактика осложнений
- **Уролог:** особенности урологического статуса.
- **Психолог:** адаптация к материнству, профилактика выгорания.

ИИ В УЗИ ДИАГНОСТИКЕ

Совместный проект благотворительного фонда «Спина бифида», ФГБУ «НМИЦ АГП имени В. И. Кулакова», Yandex Cloud и ШАДа

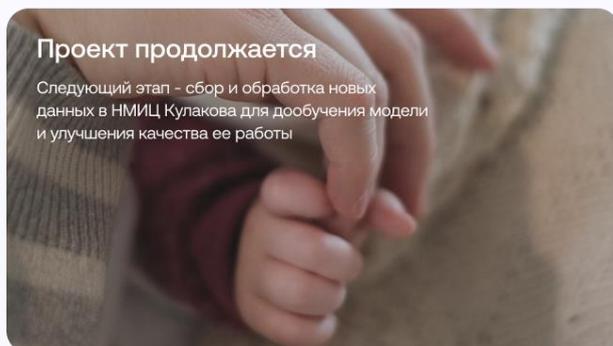


Решение доступно бесплатно всем врачам и медицинским экспертам на сайте фонда «Спина бифида»

Медицинский специалист может **загрузить** в решение снимки УЗИ, сделанные во время первого скрининга



Решение **автоматически проанализирует** снимок и поможет врачу определить вероятность, с которой на изображении присутствуют признаки spina bifida



Если есть вероятность наличия патологии, врач сможет оперативно **направить пациентку на дополнительное обследование** в крупные перинатальные центры России, чтобы назначить дальнейшее лечение



СЕРВИС ФОНДА СПИНА
БИФИДА

ВЫЕЗДНЫЕ СЕМИНАРЫ

«Пренатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы» для врачей акушер-гинекологов и УЗИ-диагностов в регионах

Эксперты фонда:

Лилияна Анатольевна Чугунова, к.м.н., старший научный сотрудник НМИЦ им.В.И.Кулакова. *Рассказывает о специфике диагностики спина бифида и пороков развития нервной трубки*

Костюков Кирилл Витальевич, д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ им.В.И.Кулакова». *Рассказывает о способах раннего выявления спина бифида и поделился опытом внутриутробных операций, а также представили интересные клинические случаи*

Маргарита Михайловна Никушина, клинический, перинатальный психолог, руководитель проекта помощи беременным. *Рассказывает об особенностях сообщения диагноза при пренатальной диагностики и сопровождении беременных и младенцев в проектах фонда*

9

очных тренингов по УЗИ-диагностике для врачей проведено в 5 городах



2

эксперта фонда выезжали в регионы



300

врачей, работающих с беременными: акушеры-гинекологи, УЗИ-диагносты посетили мероприятия



ОБУЧАЮЩАЯ ПЛАТФОРМА «СПИНА БИФИДА»

Для повышения компетентности специалистов, родителей и снижения тревожности мы разработали образовательную платформу, где можно получить актуальную экспертную информацию от ведущих специалистов

Курсы для специалистов

- Коммуникация медик-пациент
- Пренатальная уз-диагностика
- Раннее развитие для специалистов
- Нейрогенная дисфункция кишечника
- Неврология
- Нейроурология



Email: info@helpspinabifida.ru

Веб-сайт: helpspinabifida.ru

Telegram: t.me/helpspinabifida

ПОДДЕРЖКА СПЕЦИАЛИСТОВ

Работа с семьями, воспитывающими детей со спина бифида, требует не только высокого профессионализма, но и огромных эмоциональных вложений

- **3 консультации с психологом ежегодно**
- профилактика эмоционального выгорания
- инструменты для уверенной и экологичной коммуникации с семьями



ПРО ЛЮДЕЙ



ПРОЕКТЫ И РЕЗУЛЬТАТЫ



Проект помощи беременным женщинам

- **62** беременных получили помощь
- **9** беременных женщин сопровождался фондом на внутриутробные операции



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- **33** младенца появилось на свет в сопровождении фонда
- **285** детей включено в проект
- **44** малыша прошли полное обследование



Проект «Домашнее визитирование»

- **1023** визита совершено
- **546** детей осмотрено
- **18** специалистов в команде
- **19** регионов посетили специалисты



Проект адресной помощи

- **283** подопечных получили адресную помощь
- **45** ТСП переданы в новые семьи
- **277** консультаций нейропсихолога для **24** детей от 6 лет



Проект юридической поддержки

- **514** семей получили помощь
- **422** консультации оказано
- **70** ТСП получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- **25** детей-сирот прошли медицинское обследование
- **17** детей-сирот обрели семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- **101** ребенок принял участие в проекте
- **323** тренировки проведено
- **4** тренера в проекте



Проект медицинской помощи

- **224** подопечных получили консультации и прошли обследования



Институт Spina bifida

- **21** курс доступен
- **49** потоков обучения проведено
- **1213** слушателей прошли обучение



Проект психологической поддержки

- **436** индивидуальных консультаций
- **58** ресурсных групп
- **3** исследования



Проект бесплатных поездок на такси

- **38** городов подключено
- **913** семей подключено к проекту
- **28 500** поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- **300** публикаций в СМИ
- **20** репортажей на ТВ
- **17** эфиров на радио
- **10** подкастов

МАТЕРИАЛЫ ДОКЛАДА



Луиза Михайловна Фролова

*Руководитель проекта
психологической помощи
благотворительного фонда
«Спина бифида»*

Email: psy@helpspinabifida.ru

Telegram: t.me/FrolovaLuiza

