

ОРГАНИЗАЦИОННО-МЕТОДИЧЕСКИЕ ОСНОВЫ ВОССТАНОВИТЕЛЬНОЙ МЕДИЦИНЫ И МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ

ОРГАНИЗАЦИОННО-СТРУКТУРНАЯ МОДЕЛЬ МЕДИЦИНСКОЙ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ РАННЕГО ВОЗРАСТА ПОСЛЕ ХИРУРГИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ ВРОЖДЕННЫХ ПОРОКОВ СЕРДЦА

УДК 616-082

Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Милюевская Е.Б., Неведрова М.Н.

ФГБУ «Научный Центр сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева» РАМН, Москва, Россия

ORGANIZATIONAL AND STRUCTURAL MODEL OF MEDICAL REHABILITATION TO CHILDREN OF THE EARLY AGE AFTER SURGICAL TREATMENT CONGENITAL HEART DISEASES

Bokeriya LA., Krupyanko SM., Milievskaya EB., Nevedrova MN.

«Scientific Center of Cardiovascular Surgery n.a. AN Bakulev», Moscow, Russia

Введение

Врожденные пороки сердца (ВПС) были и остаются актуальной проблемой в медицине [1, 2]. Частота встречаемости врожденных пороков сердца не имеет тенденции к снижению и по данным различных авторов составляет в среднем 8 случаев на 1000 родившихся живыми детей [3, 4].

Сохраняется тенденция роста детской инвалидности в связи с ВПС, в том числе у детей в возрасте от 0 до 9 лет [5, 6].

Подавляющее большинство врожденных пороков сердца могут быть успешно устранены. Во всем мире золотым стандартом является максимально раннее лечение детей с пороками сердца, чтобы

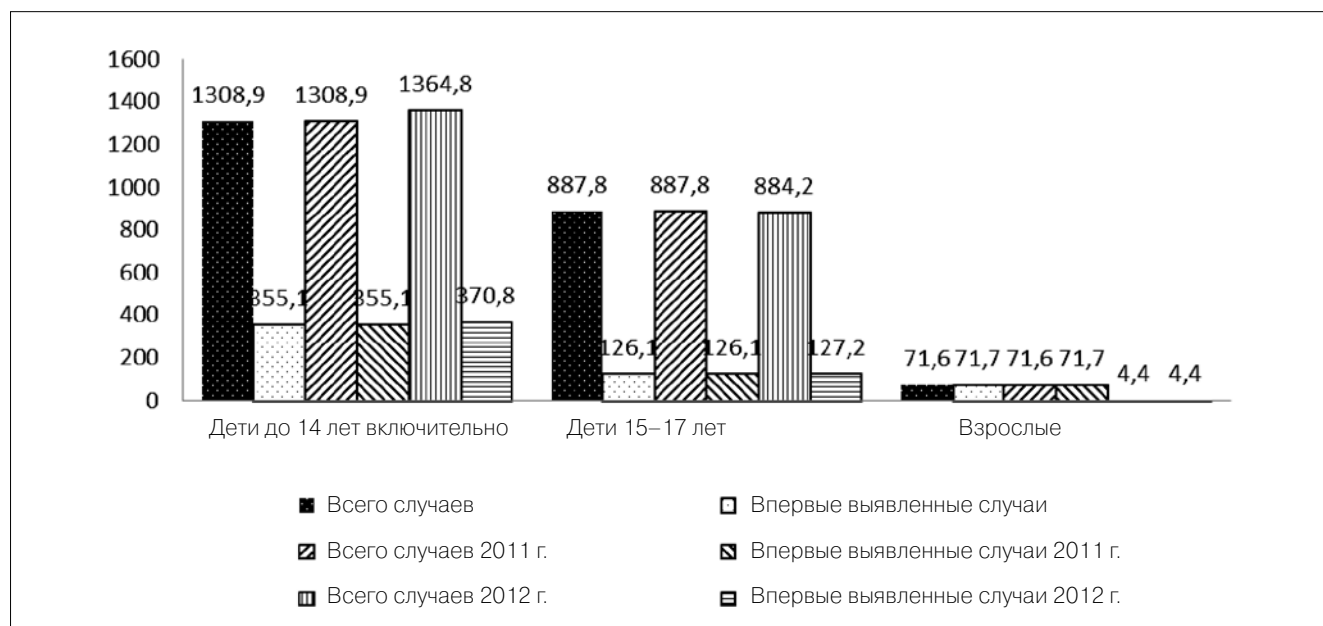


Рис. 1. Врожденные anomalies системы кровообращения в РФ (на 100 тысяч населения соответствующего возраста)

Таблица 1. Инвалидность детей, обусловленная ВПС (на 10000 населения соответствующего возраста).

Возраст	Показатели инвалидности от ВПС			в % к инвалидности от пороков развития			в % от всей детской инвалидности		
	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2010 г.	2011 г.	2012 г.	2010 г.	2011 г.	2012 г.
0–4 года	12.7	12.9	12.4	29.6	30.1	29.3	11.7	11.7	11.3
5–9 лет	9.6	9.6	9.3	24.5	24.4	23.8	4.7	4.6	4.4
10–14 лет	7.7	7.7	7.7	24.4	24.1	23.8	3.3	3.2	3.1
0–17 лет	9.5	9.7	9.4	26.2	26.4	25.7	5.0	5.1	4.9

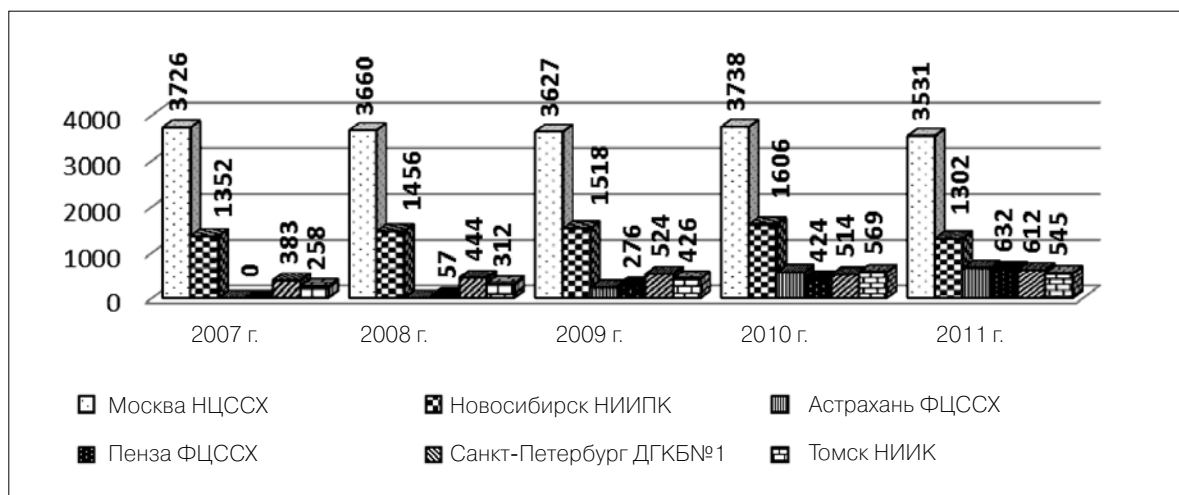
избежать отдаленных осложнений в результате длительно прогрессирующего заболевания. Почти 50% от всех операций у детей при ВПС проводятся у новорожденных и детей первого года жизни (в США и Европе) [4, 7].

В РФ дети, оперированные на первом году жизни, составили 36.25% всех пациентов с коррекцией ВПС, оперированные в возрасте от одного до трех лет – 22.0% [2]. Таким образом, всего в раннем детском

возрасте выполнено 58.25% операций. Доля пациентов от 3 до 18 лет снизилась с 28.7 до 27.9%, взрослых – с 14.1 до 13.8%.

Но при этом клиник, оказывающих помощь детям с пороками сердца в неонатальном и раннем возрасте в объеме свыше 500 случаев в год, всего 6.

Очевидно, что формирование сети детских кардиореабилитационных центров должно соответствовать именно этой географии.

**Рис. 2.** Хирургия ВПС в Российской Федерации (число оперированных больных)

В настоящее время происходит непрерывный прирост численности оперированных пациентов с ВПС, соответственно, большее количество лиц, страдающих пороками сердца, доживают до подросткового и старшего возраста.

Именно этот фактор заставляет детскую кардиологию расширять свои векторы развития, заниматься изучением качества жизни детей после операции на сердце в отдаленные периоды наблюдения, как можно раньше начинать превентивную диагностику и профилактику состояний, которые в дальнейшем потребуют лечения или реабилитации [5, 8]. Основная наша цель в этом случае – снизить инвалидизацию и заболеваемость в данной группе детей.

Зарождение кардиореабилитации как отдельной специальности возникло почти сорок лет назад [5]. К мысли, что кардиореабилитация представляет собой не просто один из аспектов лечения, а станет отдельным эффективным методом терапии, пришли еще Н.М. Амосов и его коллега и сподвижник кардиолог Я.И. Бендет,

которых можно по праву назвать родоначальниками реабилитации в кардиохирургии в Советском Союзе [9]. В 1970 г. при поддержке директора академика РАМН В.И. Бураковского на базе Института грудной хирургии АМН была создана группа реабилитации научно-консультативного отделения, преобразованная в 1996 г. в отделение реабилитации больных врожденными пороками сердца под руководством профессора Г.И. Кассирского. Именно в этом отделении были впервые разработаны и внедрены в практику программы медицинской реабилитационной помощи детям и взрослым, перенесшим кардиохирургические вмешательства.

Кардиореабилитация в педиатрии имеет ряд существенных особенностей, которые определяют дальнейшее развитие этой специальности.

1. Высокая технологичность диагностики и лечения (необходимость применения большого числа узкоспециализированных хирургических, миниинвазивных и неинвазивных методик, требующих участия специалистов экспертного класса);

2. Тенденция большинства сердечно-сосудистых заболеваний детского возраста к хроническому течению (более 45% детей с заболеваниями сердца требуют длительного диспансерного наблюдения, зачастую в течение всей жизни);
3. Необходимость профилактики факторов риска развития сердечно-сосудистой патологии старшего возраста;
4. Высокая стоимость диагностики и лечения (особенно у детей с ВПС, имплантированными антиаритмическими устройствами, легочной гипертензией и рядом других заболеваний).

На государственном уровне также большое значение придается развитию профилактических мероприятий [10]. Приоритетность профилактических мер, исторически свойственная отечественному здравоохранению, подтверждена Президентом РФ, подкреплена внедрением приоритетного национального проекта «Здоровье» [11].

Наличие в ФЗ РФ от 21 ноября 2011 г. N 323 «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации» статьи 40, посвященной медицинской реабилитации и санаторно-курортному лечению, говорит о государственном приоритете в этой области. В соответствии со статьей 40 Федерального закона «Об охране здоровья граждан в Российской Федерации», «медицинская реабилитация - комплекс мероприятий медицинского и психологического характера, направленных на полное или частичное восстановление нарушенных и (или) компенсацию утраченных функций пораженного органа либо системы организма, поддержание функций организма в процессе завершения остро развившегося патологического процесса или обострения хронического патологического процесса в организме, а также на предупреждение, раннюю диагностику и коррекцию возможных нарушений функций поврежденных органов либо систем организма, предупреждение и снижение степени возможной инвалидности, улучшение качества жизни, сохранение работоспособности пациента и его социальную интеграцию в общество» [9]. Развитие этих положений отражено в революционном для отрасли приказе МЗ РФ № 1705 н от 29 декабря 2012 года «О порядке организации медицинской реабилитации» [10, 12].

Согласно действующему законодательству, медицинская реабилитация осуществляется в медицинских организациях и включает в себя комплексное применение природных лечебных факторов, лекарственной, немедикаментозной терапии и других методов. Но такой медицинской специальности, как «врач-реабилитолог», нет (приказы Минздравсоцразвития России № 553 от 20.08.2007 г., № 112н от 14.03.2008 г.). Нет реабилитации и в перечне видов медицинской деятельности, подлежащей лицензированию.

В приказе МЗ и СР РФ № 156 от 09.03.2007 г. сказано: «Медицинская помощь по восстановительной медицине включает: восстановительное лечение больных непосредственно после интенсивного (консервативного и оперативного) лечения острых заболеваний, травм, отравлений; медицинскую реабилитацию больных и инвалидов с последствиями травм, операций, хронических заболеваний; оздоровление лиц группы риска посредством оценки (диагностики) функциональных резервов организма, комплексного применения лекарственной и немедикаментозной технологий физиотерапии, лечебной физкультуры, массажа, лечебного и профилактического питания, мануальной терапии,

психотерапии, рефлексотерапии, других технологий традиционной медицины».

Подходы к реабилитации больных после хирургии ВПС разрабатываются во всем мире [7]. Но количество специальных публикаций, тем более монографий, не очень велико. Безусловно, нельзя не принимать во внимание и то, что финансовые затраты на реабилитацию детей с пороками сердца велики и требуют системного государственного подхода, тогда как социально-экономический эффект реабилитации мы увидим только по мере взросления оперированных детей.

В России на сегодняшний день организационные модели реабилитационной помощи больным врожденными пороками сердца развиты недостаточно. Проведение реабилитационных мероприятий этим больным необходимо на различных этапах жизни с привлечением квалифицированных специалистов не только медицинского профиля, но и психологов, социальных работников, юристов, педагогов [13]. На сегодняшний день в стране отсутствует сложившаяся, действующая организационная система реабилитационной помощи пациентам с ВПС. Разумно, с нашей точки зрения, подойти к созданию и реализации данной системы с учетом территориальной приближенности.

Целью данного исследования было научное обоснование необходимости создания сети реабилитационных центров для пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца в Российской Федерации.

В соответствии с вышеуказанной целью были поставлены следующие задачи: изучить состояние вопроса в настоящий момент в мировой практике, предложить оптимальную структуру реабилитационного центра для детей после хирургической коррекции ВПС в раннем детском возрасте.

Материалы и методы

Использовались следующие методы: анкетирование, монографическое описание, аналитический, статистическая обработка данных.

Материалы: истории болезни 8940 пациентов, выписанных из стационара ФГБУ НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН в сроки с октября 2004 года по январь 2012 г., законодательные акты РФ, относящиеся к области исследования, источники отечественной и иностранной литературы, техническая документация, проектные решения строительства детского реабилитационного центра [9, 11, 14].

Результаты

Нами было проведено анкетирование родителей детей, которые прошли хирургическое лечение ВПС в возрасте от 0 до 18 лет в ФГБУ НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. Вопросы анкет были направлены на изучение мнения респондентов об удовлетворенности качеством реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения ВПС.

В период с февраля по июнь 2012 года на 8940 почтовых адресов пациентов, выписанных из стационара ФГБУ НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН в сроки с октября 2004 по январь 2012 г. были направлены анкеты. Минимальный возраст пациентов на дату опроса респондентов составил 1,5 месяца, максимальный – 17 лет 11 месяцев, сроки, прошедшие с момента операции составили от 1 месяца до 7 лет 2 месяцев. Возврат заполненных анкет составил 26,2% (от 2189 адресатов).

Ответы на вопрос, доступна ли для вашего ребенка помощь кардиолога по месту жительства, представлены в табл. 2.

Таблица 2. Ответы респондентов анкетирования (блок вопросов о доступности кардиологической помощи по месту жительства).

Варианты ответов	Число респондентов	%
С кардиологом есть возможность связаться по телефону в любое время и получить необходимую консультацию и помощь (а при необходимости получить очную консультацию)	112	5,1
Есть возможность обратиться за консультацией и помощью в тот же день	276	12,2
Есть возможность обратиться за консультацией, но требуется время для записи на прием	782	35,7
В моем районе нет кардиолога, за консультацией и помощью необходимо добираться в другой район или населенный пункт	1028	47,0
ВСЕГО:	2189	100

Таким образом, выходя из кардиохирургического стационара, родители пациентов, оказываются не только в информационном вакууме, но и испытывают дефицит квалифицированной кардиологической помощи по месту своего жительства, что неизбежно отражается на возможности прооперированного ребенка к восстановлению.

Реабилитационная среда представляет собой интегральную систему взаимосвязанных компонентов и включает в себя:

1. Пространственную среду с современным дизайном и необходимым материально-техническим обеспечением,
2. Профессиональную среду квалифицированных специалистов
3. Реабилитационные программы и реабилитационные технологии

Объединение медицинской, психологической, социальной и педагогической моделей обеспечит получение максимально положительного эффекта. Методологическая установка кардиореабилитации детей после хирургической коррекции ВПС принципиально такая же, как и для реабилитологии в целом:

1. Комплексное обследование ребенка, формирование реабилитационного диагноза, оценка реабилитационного потенциала
2. Составление программы реабилитации
3. Реализация реабилитационной программы
4. Оценка результатов – реабилитационный прогноз и рекомендации.

Все вышеперечисленное говорит о важнейшей роли в реализации реабилитационного процесса врача-детского кардиолога, реабилитолога, кардиореабилитолога, воспитание профессионального реабилитационного мышления, которое позволит максимально эффективно применить накопленные знания и реабилитационные методики.

Выделяют 3 этапа медицинской реабилитации [9]:

1. Первый этап медицинской реабилитации осуществляется в острый период течения заболевания в отделениях реанимации и интенсивной терапии медицинских организаций по профилю основного заболевания;
2. Второй этап медицинской реабилитации осуществляется в ранний восстановительный период течения заболевания, поздний реабилитационный период, период остаточных явлений течения заболевания, при хроническом течении заболевания вне

обострения в стационарных условиях медицинских организаций (реабилитационных центрах, отделениях реабилитации);

3. Третий этап медицинской реабилитации осуществляется в ранний и поздний реабилитационный периоды, период остаточных явлений течения заболевания, при хроническом течении заболевания вне обострения в отделениях (кабинетах) реабилитации, физиотерапии, лечебной физкультуры, рефлексотерапии, мануальной терапии, психотерапии, медицинской психологии, кабинетах логопеда (учителя-дефектолога), специалистов по профилю оказываемой помощи медицинских организаций, оказывающих медицинскую помощь в амбулаторных условиях, а также выездными бригадами на дому.

Первый этап медицинской реабилитации детям после коррекции ВПС осуществляется в профильных кардиохирургических стационарах. Широкое применение в Российской Федерации высокотехнологичной медицинской помощи детям с болезнями сердца позволило существенно повысить эффективность стационарного этапа реабилитации, что определило снижение детской смертности от заболеваний сердца. Фактически, 1-ый этап реабилитации у наших пациентов развит лучше всех остальных.

Второй и третий этапы кардиореабилитации детей с врожденными пороками сердца находятся на весьма невысоком уровне. Единичные стационары в стране принимают детей на реабилитацию после только что выполненной операции, на так называемый второй этап. Третий этап и вовсе открыт для детей от 4 лет. И по стране таких ЛПУ насчитывается не более десятка.

Оптимальная структура организационной модели реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца должна учитывать следующее:

1. После окончания стационарного лечения по поводу хирургии ВПС пациент или выписывается по месту жительства, или, при наличии показаний к долечиванию, направляется на второй этап реабилитации в детский реабилитационный центр.
2. После окончания 2-ого этапа реабилитации пациент выписывается домой, под наблюдение врачей по месту жительства. В дальнейшем при наличии показаний, а также в профилактических целях ребенок направляется на 3 этап реабилитации в санаторно-курортное учреждение кардиологического профиля. Должное внимание следует уделить повышению уровня специальных знаний и информированности

родителей о характере течения ВПС у ребенка. Целесообразно открывать школы здоровья для родителей детей с ВПС в каждом профильном кардиохирургическом стационаре. Открытие в 2009 году подобной школы в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» РАМН, а затем и в пермском филиале (на тот момент он им являлся, с июля 2012 года Институт Сердца г. Перми стал отдельным ФЦССХ) стало важным реабилитационным фактором, повышающим качество лечения у нашей категории больных. После выписки пациента из стационара важно не терять связи с ним, необходимо наладить дистанционное и он-лайн консультирование родителей пациентов с помощью современных интернет-технологий. Открытие в 2004 горячей линии интернет-консультаций «Сердце ребенка» в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» РАМН, в 2009 году – бесплатной всероссийской телефонной линии для родителей детей с ВПС позволило повысить доступность лечения у нашей категории больных, обеспечить оперативное решение возникающих у родителей (и у медицинских работников на местах) вопросов по тактике ведения ребенка после перенесенной операции.

Ключевым моментом в совершенствовании медицинской помощи детям после коррекции ВПС на 2 этапе реабилитации должно стать создание специализированных детских реабилитационных центров (ДРЦ).

Инфраструктура такого ДРЦ должна быть адаптирована для детей с пороками развития. При его проектировании и строительстве необходимо учитывать особенности детской психологии и принципы восприятия окружающего мира именно маленьким ребенком – рассчитать высоту ступенек, по которым будут ходить дети, удобные лифты для маломобильных пациентов, специально сконструированное освещение в бассейне, солярий, игровые площадки, спортивное поле и многое другое. Очевидно, что окружающее детей (и их родителей) пространство должно выступить реабилитационным фактором. В отделениях Центра следует создать рекреационные зоны с комфортной мебелью, аквариумы, «зеленые» площадки с растениями. Дизайн таких зон, их эстетика не только привлечет внимание детей, но и развивает их воображение.

Адекватный эффект реабилитации может быть достигнут только при положительном эмоциональном настрое ребенка, что в свою очередь может обеспечиваться индивидуальным подходом к каждому ребенку, бережном отношении к нему, равно как и полномасштабному вовлечению родителей в реабилитационный процесс.

Детский реабилитационный центр для пациентов с ВПС должен располагать собственной клинической и инструментальной базой, позволяющей не только проводить и контролировать эффективность реабилитационных мероприятий, но также на основании полученных данных разрабатывать и осуществлять клиническую апробацию новых методик.

В структуру ДРЦ целесообразно включить:

1. Научно-консультативное отделение с дневным стационаром
2. Приемное отделение
3. Отделение реабилитации новорожденных и детей первого года жизни с болезнями сердца
4. Отделение реабилитации детей раннего возраста с болезнями сердца
5. Отделение реабилитации детей старшего возраста с болезнями сердца

6. Психолого-педагогическую службу

7. Отделение физиотерапии и лечебной физкультуры

В 2005 году по постановлению Правительства РФ было запланировано строительство детского реабилитационного центра при ФГБУ «НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева» РАМН. Планируемая дата открытия Центра – 2 квартал 2014 года.

Схема преемственности ЛПУ, принимающих участие в лечении ребенка с врожденным пороком сердца, начиная с перинатального этапа постановки диагноза, представляется нам следующей (рис.3).

Предлагаемые мероприятия по совершенствованию медицинской помощи детям после коррекции ВПС на 3 этапе реабилитации:

Санаторный этап медицинской реабилитации детей с сердечно-сосудистыми заболеваниями мог бы широко проводиться в местных детских кардиологических санаториях, в санаториях для детей с родителями, тесно связанных с крупными кардиологическими центрами, больницами, в детских санаторно-курортных организациях, расположенных на курортах страны, санаторных оздоровительных лагерях круглогодичного действия, что позволило бы обеспечить эффективное лечение детей после интенсивного стационарного лечения.

Цель санаторного этапа кардиореабилитации – обеспечить поддержку сердечно-сосудистой системы ребенка в условиях максимально возможного расширения уровня нагрузок, помочь ребенку, перенесшему заболевание сердца или все еще страдающему сердечным заболеванием, вернуться к здоровому образу жизни и безопасно осуществлять максимально возможный уровень активности.

Основу санаторного (третьего) этапа реабилитации детей с сердечными заболеваниями составляют: тренинг с учетом допустимого уровня физической нагрузки, определенного индивидуально; диетотерапия; технологии релаксации и эмоциональной поддержки пациентов и их родителей

Особенностями санаторного этапа является преемственность реабилитационных мероприятий и врачебный контроль. При необходимости продолжается медикаментозное лечение для купирования недостаточности кровообращения, лечение некоторых послеоперационных осложнений (нарушения ритма, легочные осложнения).

Решению данной проблемы также должна способствовать реализация мероприятий по укреплению материально-технической базы санаторно-курортных учреждений и внедрению современных медицинских технологий, стандартов санаторно-курортного лечения детей.

У детей с сердечными заболеваниями, прошедших медицинскую реабилитацию, происходят важные положительные физиологические изменения, включая повышение уровня физической активности, лучшее понимание специфики своего сердечного заболевания, восстановление психологического статуса и оздоровление в целом.

Обсуждение

В России на сегодняшний день организационные модели реабилитационной помощи больным врожденными пороками сердца развиты недостаточно. Проведение реабилитационных мероприятий этим больным необходимо на различных этапах жизни с привлечением квалифицированных специалистов не только

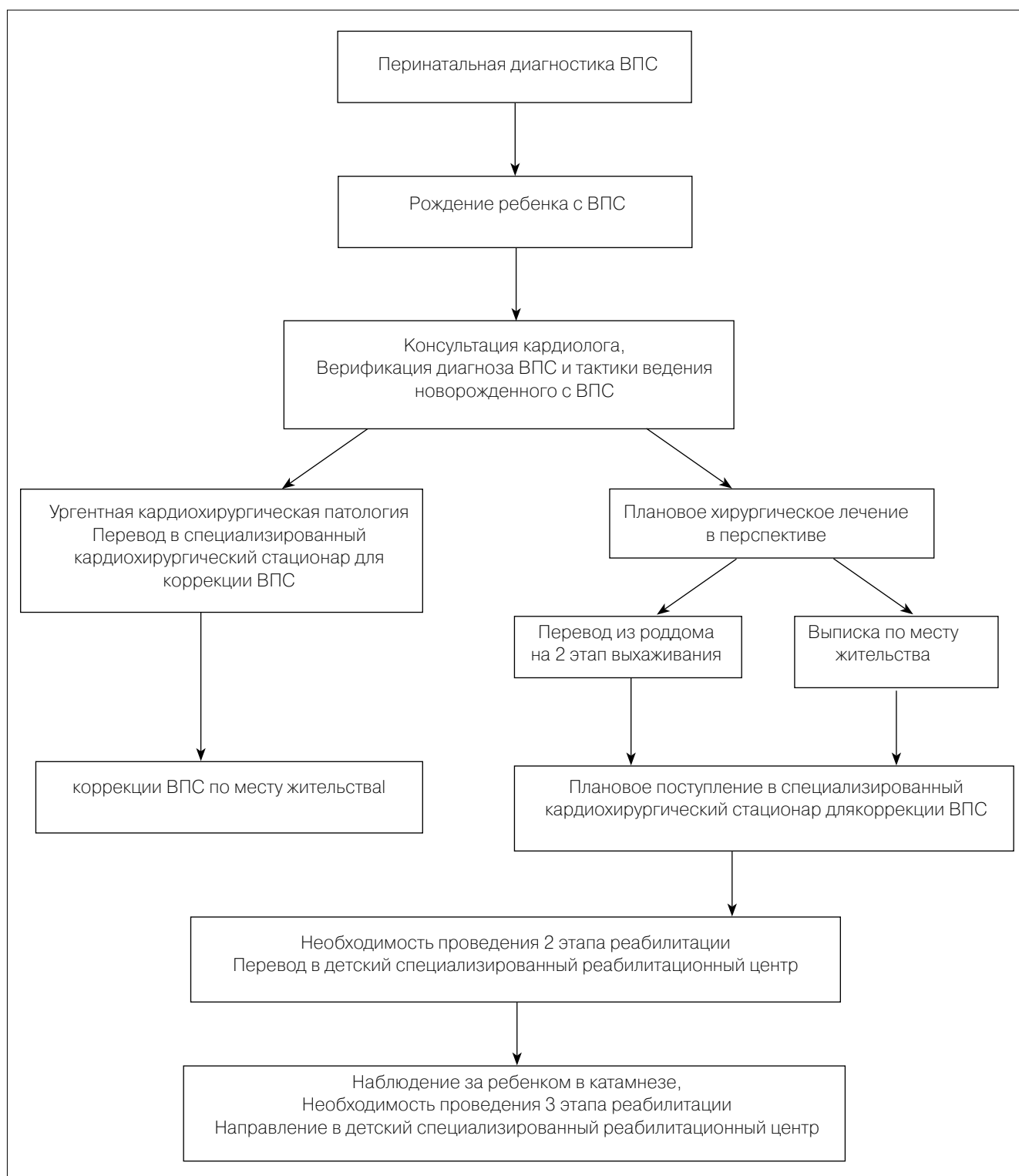


Рис. 3. Алгоритм оказания специализированной медицинской помощи детям с врожденными пороками сердца

медицинского профиля, но и психологов, социальных работников, юристов, педагогов.

Несмотря на то, что в последние годы сделан ряд важных шагов для совершенствования реабилитационной помощи больным ВПС, как на государственном уровне, так и на уровне отдельных кардиохирургических стационаров, современная действительность диктует необходимость разработки и внедрения оптимальной организационно-функциональной модели реабилитационной помощи для пациентов с ВПС. Необходимо разработать и принять нормативно-пра-

вовые основы оказания реабилитационной помощи детям с ВПС, включая порядки и стандарты ее проведения. Расширить и нормативно закрепить в отраслевых документах возраст детей, направляемых на санаторный этап реабилитации, проводить данный этап на базе уже существующих в РФ детских санаторно-курортных организаций и без кардиологической специализации

Внесение корректив в ныне существующую модель реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца востребовано на всех трех ее этапах.

Мероприятия по совершенствованию медицинской помощи детям после коррекции ВПС на 1 этапе реабилитации (ранний послеоперационный период, интенсивная терапия, период нахождения в кардиохирургическом стационаре):

1. Введение в лечебную команду профильного отделения врача-диетолога, клинического психолога, методиста ЛФК, социального работника является необходимым условием реализации декларированных на государственном уровне принципов реабилитации – ее раннее начало, непрерывность, этапность, комплексность, мультидисциплинарность, доступность и индивидуализированность.
2. Реабилитация должна быть семейно ориентированной. Объектом психологической реабилитации должна стать вся семья пациента, включая его братьев и сестер.
3. Должное внимание следует уделить повышению уровня специальных знаний и информированности родителей о характере течения ВПС у ребенка. Целесообразно открывать школы здоровья для родителей детей с ВПС в каждом профильном кардиохирургическом стационаре.
4. После выписки пациента из стационара важно не терять связи с ним, необходимо наладить дистанционное и он-лайн консультирование родителей пациентов с помощью современных интернет-технологий. Выходя из кардиохирургического стационара, пациенты (а вернее, их родители), оказываются не только в информационном вакууме, но и испытывают дефицит квалифицированной кардиологической помощи по месту своего жительства, что неизбежно отражается на возможности прооперированного ребенка к восстановлению.

Ключевым моментом в совершенствовании медицинской помощи детям после коррекции ВПС на 2 этапе реабилитации должно стать создание сети специализированных детских реабилитационных центров (ДРЦ). Учитывая, что в РФ клиник, оказывающих помощь детям с пороками сердца в неонатальном и

раннем возрасте в объеме свыше 500 случаев в год, всего 6. Очевидно, что строительство детских кардиореабилитационных центров должно соответствовать именно этой географии.

Санаторный (третий) этап медицинской реабилитации детей с сердечно-сосудистыми заболеваниями мог бы широко проводиться в местных детских кардиологических санаториях, в санаториях для детей с родителями, тесно связанных с крупными кардиологическими центрами, больницами, в детских санаторно-курортных организациях, расположенных на курортах страны, санаторных оздоровительных лагерях круглогодичного действия, что позволило бы обеспечить эффективное лечение детей после интенсивного стационарного лечения.

Благодаря совершенствованию 3 этапа реабилитации детей с ВПС увеличилась бы эффективность использования имеющегося коечного фонда стационаров 1 и 2 уровня реабилитации (улучшить работу койки, увеличить оборот койки, снизить среднюю длительность пребывания в стационаре, сократить необоснованные случаи госпитализации). Решению данной проблемы также должна способствовать реализация мероприятий по укреплению материально-технической базы санаторно-курортных учреждений и внедрению современных медицинских технологий, стандартов санаторно-курортного лечения детей.

Заключение

Данная модель представляется нам надежной теоретической платформой для будущей практической работы. Понимаем, что неизбежны коррективы модели, которые непременно будет диктовать действительность для достижения главной цели – повышения качества оказания медицинской помощи детям с врожденными пороками сердца. Только объединение медицинской, психологической, социальной и педагогической моделей обеспечит получение максимально положительного эффекта – излечения детей с врожденными пороками сердца и превращению их в полноправных членов нашего современного общества.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ:

1. Бокерия, Л.А., Гудкова Р.Г. Сердечно-сосудистая хирургия–2012, болезни и врожденные аномалии системы кровообращения. Москва: НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН; 2013 г.
2. Бокерия Л.А., Ступаков И. Н., Самородская И. В., Перхов В. И., Болотова Е. В., Юрлов И. А., Фуфаев Е. Н. Организация отбора больных на лечение с использованием высоких медицинских технологий по профилю «сердечно-сосудистая хирургия». Методические рекомендации. Москва: НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН; 2008.
3. Hoffman J.I., Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. J. Am. Coll. Cardiol. 2002; 39:1890–1900.
4. Garne E. Congenital heart defects: occurrence, surgery and prognosis in a Danish county. Scand. Cardiovasc. J.; 2004; 38: 357–362.
5. Лильин Е.Т., Доскин В.А. Детская реабилитология. Москва: Литтерра; 2011 г.
6. Стародубов В.И., Хальфин Р.А., Какорина Е.П. О задачах по реализации приоритетного национального проекта в сфере здравоохранения. Здравоохранение; 2005; № 12: 91–95.
7. Tikkanen A.U., Oyaga A.R., Riaño O.A., Álvaro E.M., Rhodes J. Paediatric cardiac rehabilitation in congenital heart disease: a systematic review. Cardiol. Young.; 2012; Jun; 22(3): 241–50.
8. Дегтярева Е.А. Значение нехирургических факторов в улучшении результатов хирургического лечения врожденных пороков сердца. Автореферат дисс. докт. мед. наук. Москва; 1996 г.
9. Новикова С.С. Введение в прикладную социологию. Анкетирование. Москва; 2000 г.
10. Указ Президента Российской Федерации № 761 от 01.06.2012 г. «О национальной стратегии действий в интересах детей на 2012 – 2017 годы».
11. Хальфин Р.А., Какорина Е.П., М.С. Игнатьева, В.В. Мадьянова. Оценка эффективности деятельности органов государственной власти в сфере здравоохранения Российской Федерации. Москва: ГЭОТАР-Медиа; 2013 г.
12. Федеральный закон № 323-ФЗ от 21.11.2011 г. «Об основах охраны здоровья граждан в Российской Федерации».
13. Владимирский А.В. Клиническое телеконсультирование. Руководство для врачей. Севастополь: Вебер; 2003.
14. Столбов А.П., Тронип Ю.Н. Информатизация системы обязательного медицинского страхования. Москва: Элит; 2003.

REFERENCES:

1. Bokeriya, L.A., Gudkova R.G. [Cardio – vascular surgery – 2012, diseases and congenital anomalies of the circulatory system.] Moscow: Research center of cardio-vascular surgery named by A.N. Bakulev, RAMN; 2013.
2. Bokeriya, L.A., Stupakov I. N., Samorodskaya I. V., Perkhov V. I., Bolotova E. V., Yurlov I. A., Fufaev E. N. [Organization of patient selection for treatment with the use of advanced medical technology regarding «cardio – vascular system». Methodological recommendations.] Moscow: Research center of cardio-vascular surgery named by A.N. Bakulev, RAMN; 2008.
3. Hoffman J.I., Kaplan S. The incidence of congenital heart disease. J. Am. Coll. Cardiol. 2002; 39:1890–1900.
4. Garne E. Congenital heart defects: occurrence, surgery and prognosis in a Danish county. Scand. Cardiovasc. J.; 2004; 38: 357–362.
5. Lil'in E.T., Doskin V.A. [Pediatric rehabilitology.] Moscow: Litterra; 2011.
6. Starodubov V.I., Khalfin R.A., Kakorina E.P. [Regarding the tasks of the implementation of national project priority in health sector. Healthcare] 2005; № 12: 91–95.
7. Tikkanen A.U., Oyaga A.R., Riaño O.A., Álvaro E.M., Rhodes J. Paediatric cardiac rehabilitation in congenital heart disease: a systematic review. Cardiol. Young.; 2012; Jun; 22(3): 241–50.
8. Degtyareva E.A. [Value of non-surgical factors in improving the results of surgical treatment of congenital heart defects.] Autoabstract diss. M.D. Moscow; 1996.
9. Novikova S.S. [Introduction to applied sociology. Questioning.] Moscow; 2000.
10. Decree of the President of the Russian Federation № 761 dated 01.06.2012. «On the national strategy for children for 2012 - 2017 years».
11. Khalfin R.A., Kakorina E.P., M.S. Ignateva, V.V. Mad'yanova. [Effectiveness evaluation of public authorities of Russian Federation Healthcare department.] Moscow: GEOTAR-Media; 2013.
12. Federal law № 323-ФЗ dated 21.11.2011. «On the basis of health protection in the Russian Federation».
13. Vladzimirsky A.V. [Clinical teleconsulting. Guide for Physicians.] Sevastopol: Veber; 2003.
14. Stolbov A.P., Tronip Yu.N. [Computerization of compulsory health insurance system.] Moscow: Elit; 2003.

РЕЗЮМЕ

Отсутствие организационной модели реабилитационной помощи больным врожденными пороками сердца определяет актуальность научного обоснования необходимости создания сети реабилитационных центров для пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца в Российской Федерации. Использовались следующие методы: анкетирование, монографическое описание, аналитический, статистическая обработка данных.

Проведено анкетирование родителей 8940 пациентов, выписанных из стационара ФГБУ НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН в сроки с октября 2004 года по январь 2012 г., законодательные акты РФ, относящиеся к области исследования, источники отечественной и иностранной литературы, техническая документация, проектные решения строительства детского реабилитационного центра. Большинство респондентов отметило недостаточную доступность кардиологической помощи по месту жительства. При оптимальной структуре организационной модели реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца после окончания стационарного лечения по поводу врожденного порока сердца пациент или выписывается по месту жительства, или, при наличии показаний к долечиванию, направляется на второй этап реабилитации в детский реабилитационный центр. После окончания 2-ого этапа реабилитации пациент выписывается домой, под наблюдение врачей по месту жительства. В дальнейшем при наличии показаний, а также в профилактических целях ребенок направляется на 3 этап реабилитации в санаторно-курортное учреждение кардиологического профиля.

Ключевые слова: дети, врожденные пороки сердца, детская кардиореабилитация, детская инвалидность, медицинская реабилитация.

ABSTRACT

Lack of organizational model of rehabilitative patients care with congenital heart disease determines the relevance of the scientific justification for the creation of a rehabilitation centers network for patients after surgical treatment of congenital heart diseases in the Russian Federation. Following methods were used: questionnaires, monographic description, analytical, statistical data processing.

A questionnaire survey of parents 8940 patients discharged from hospital of Scientific center of cardiovascular surgery named after A.N. Bakuleva Russian Academy of medical sciences in terms from October 2004 to January 2012, legislative acts relating to the field of study, the sources of domestic and foreign literature, technical documentation, design solutions for construction of children's rehabilitation center. Most respondents noted the lack of availability of cardiac care in the life area. At the optimal structure of the organizational model of rehabilitation services to children with congenital heart disease after inpatient treatment for congenital heart disease, or the patient is discharged at the place of residence or, if there is evidence to the follow-up care, is sent to the second stage of rehabilitation in children's rehabilitation center. After the end of the second phase of the rehabilitation of the patient is discharged home under medical supervision in the life area. In the future, when indicated, as well as for preventive child is sent to 3rd stage of rehabilitation in spa cardiology center.

Keywords: children, congenital heart defects, children cardiorehabilitation, children's disability, medical rehabilitation.

Контакты:

Крупянко С.М. E-mail: babyheart@mail.ru