

Милюевская Елена Борисовна

**НАУЧНОЕ ОБОСНОВАНИЕ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ
РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ПОМОЩИ ПОСЛЕ ХИРУРГИЧЕСКОГО
ЛЕЧЕНИЯ ПАЦИЕНТОВ С ВРОЖДЕННЫМИ ПОРОКАМИ СЕРДЦА**

14.02.03 – общественное здоровье и здравоохранение

АВТОРЕФЕРАТ
диссертации на соискание ученой степени
доктора медицинских наук

Работа выполнена в Федеральном государственном бюджетном учреждении «Научный центр сердечно-сосудистой хирургии имени А.Н. Бакулева» Министерства здравоохранения Российской Федерации

Научный консультант: Академик РАН, доктор медицинских наук, профессор, **Бокерия Леонид Антонович**

Официальные оппоненты:

Москвичева Марина Геннадьевна – доктор медицинских наук, профессор, ФГБОУ ВО «Южно-уральский государственный медицинский университет» Министерства здравоохранения Российской Федерации, институт дополнительного профессионального образования, кафедра общественного здоровья и здравоохранения, директор института, заведующая кафедрой.

Чичерин Леонид Петрович – доктор медицинских наук, профессор, ФГБНУ «Национальный научно-исследовательский институт общественного здоровья имени Н.А. Семашко», отдел стратегического анализа в здравоохранении, главный научный сотрудник.

Полунин Валерий Сократович – доктор медицинских наук, профессор, ФГБОУ ВО «Российский национальный исследовательский медицинский университет имени Н.И. Пирогова» Министерства здравоохранения Российской Федерации, кафедра общественного здоровья и здравоохранения, экономики здравоохранения, профессор кафедры.

Ведущая организация: Федеральное государственное автономное учреждение «Научный центр здоровья детей» Министерства здравоохранения Российской Федерации.

Защита диссертации состоится 20 декабря 2016 г. в __ часов на заседании Диссертационного совета Д 208.040.02 в ФГБОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации по адресу: 119991, г. Москва, ул. Трубецкая, д.8, строение 1, Научно-исследовательский центр.

С диссертацией можно ознакомиться в Центральной научной медицинской библиотеке ФГБОУ ВО Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова Министерства здравоохранения Российской Федерации по адресу: 119034, Москва, Зубовский бульвар, д. 37/1 и на сайте организации: www.mma.ru

Автореферат разослан «_____» _____ 2016 г.

Ученый секретарь Диссертационного совета
доктор медицинских наук,
профессор

Манерова Ольга Александровна

ВВЕДЕНИЕ

Актуальность темы исследования. Благодаря развитию кардиохирургии снизилась смертность пациентов с врожденными пороками сердца (ВПС), в том числе младенческая смертность (Бокерия Л.А., 2012); приблизительно 90 % детей со сложными формами ВПС доживают до взрослого возраста (Kirkpatrick J.N., 2013). Большинство операций при ВПС в настоящее время выполняется детям (Бокерия Л.А., 2013, 2014, 2015). В Российской Федерации не развита система реабилитационной помощи, в которой нуждаются пациенты после хирургического лечения ВПС.

В государственной программе РФ "Развитие здравоохранения", (утвержденной Постановлением Правительства РФ от 15.04.2014 N 294), сделан акцент на необходимость создания условий для оказания доступной и качественной медицинской реабилитации детскому населению.

Основной научный и практический вклад в становление и развитие различных аспектов реабилитационной помощи больным ВПС внёс отечественный ученый Г.И. Кассирский (Кассирский Г.И., 1989, 1998, 2007, 2010; Подзолков В.П., 2015).

В современной отечественной научной литературе достаточно подробно изучены медико-социальные аспекты реабилитации детей с ВПС (Подзолков В.П., Кассирский Г.И. и соавторы, 2015; Гадаева А.С., 2010, 2011; Чернова А.Ю., 2005; Исмагилова А.И. 2002). В то же время недостаточно изученными остались темы о роли и участии семьи в реабилитационных программах на различных этапах развития детей и подростков после хирургического лечения ВПС.

Целый ряд зарубежных публикаций отражают важность решения проблем, возникающих при переводе подростков с ВПС под наблюдение медицинских специалистов, обслуживающих взрослое население, (Ermis P., 2012; Fernandes S.M., 2012; Goossens E., 2011; Gurvitz M., 2013; Hilderson D., 2009; Kollengode M., 2013; Martin G.R., 2013; Moons P., 2009; Sable C., 2011; Saidi A., 2008, 2009; Thomet K., 2015), одной из которых является возможность

потери реабилитационной помощи для взрослых с ВПС. В отечественной литературе, научных работ, задачи которых направлены на изучение и решение данных организационных вопросов и проблем, не найдено.

В литературе достаточно подробно описано качество жизни (КЖ) детей в отдаленном периоде после хирургического лечения ВПС (Туманян М.Р., 2001; Подзолков В.П., Кассирский Г.И. и соавторы, 2015; Неведрова М.Н., 2008; Нечаева А.А., 2012; Антонов О.В., 2011; Culbert E.L., 2003; Latal V., 2009; McCrindle B.W., 2006; Mussatto K., 2005; Spijkerboer A.W., 2006). Продолжается дискуссия о роли в снижении КЖ различных социальных и психологических факторов (Подзолков В.П., Кассирский Г.И. и соавторы, 2015; Brosig C.L., 2007; Majnemer A., 2006; McCrindle B.W., 2006; Mussatto K., 2005; DeMaso D.R., 1990; Miatton M., 2007; Salzer-Muhar U., 2002; Tahirović E., 2010; Utens E.M., 1993). Однако необходимо проведение более масштабного анализа влияния реабилитационных программ на КЖ пациентов данной категории на различных этапах их жизни.

Возможности и результаты применения электронного здравоохранения (ЭЗ) для пациентов с ВПС, в том числе после их хирургического лечения, широко обсуждаются в настоящее время (Cross R., 2012; Klausen S.H., 2012; McCrossan V.A., 2008). Результаты применения персональных электронных записей о здоровье подростков и взрослых с ВПС представлены Tiernan L.V. и соавт. (2013). В отечественной литературе не найдено публикаций о применении персональных электронных записей и персональных электронных страниц (ПЭС) для семей пациентов с ВПС после операций, в том числе, содержащих сведения о реабилитации.

В связи с наличием территориального неравенства пациентов с ВПС из различных регионов нашей страны в получении квалифицированной кардиологической и реабилитационной помощи, требуется детальный анализ развитости медицинской инфраструктуры регионов.

В настоящее время регистры пациентов с сердечно-сосудистыми заболеваниями (ССЗ) прочно вошли в практику здравоохранения РФ (Бокерия

Л.А., Бокерия О.Л., Ревитшвили А.Ш. и соавторы, 2011; Ковалев И.А., 2007). Представлены выводы о необходимости внедрения регионального регистра пациентов с ВПС (Кириллов К.О., 2014). В то же время, разработка и внедрение единого регистра (ЕР), в структуру которого должны входить данные о реабилитационной помощи пациентам с ВПС представляется важной задачей, требующей решения.

Модели организации медицинской помощи пациентам с различными заболеваниями, в том числе, с включением элементов реабилитации представлены в отечественной научной литературе (Эккерт Н.В., 2010; Кривонос О.В., 2013; Николаев Н.С., 2014): организационно-функциональная модель организации медицинской помощи больным болезнью Паркинсона, включая социальную реабилитацию больных и их родственников (Кривонос О.В., 2013); организация дополнительных реабилитационных отделений, с полным спектром восстановительных и реабилитационных процедур после операций, на этапе госпитализации (Николаев Н.С., 2014).

Разработана и внедрена эффективная модель консультативной помощи пациентам с ВПС - горячая линия онлайн консультаций детей с ВПС, общероссийская бесплатная телефонная линия «Сердце ребенка», Школа для родителей детей с ВПС (ШВПС) (Крупянко С.М., 2010), которые необходимо интегрировать в систему организации реабилитационной помощи. Вместе с тем, научные работы по внедрению организационно-функциональных моделей системы организации реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения ВПС в отечественной литературе не найдены.

Таким образом, в настоящее время недостаточно изучены ряд проблем и вопросов совершенствования системы организации реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения ВПС недостаточно изучены, что определяет выбор тематики данного диссертационного исследования и его актуальность.

Цель исследования

Научно обосновать совершенствование системы организации реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца различных возрастных групп в Российской Федерации.

Для достижения цели выполнены следующие **задачи исследования:**

1. Определить нерешенные проблемы организации реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца в Российской Федерации.

2. Изучить влияние семьи на реабилитацию пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца.

3. Для улучшения планирования мероприятий по проведению медицинской реабилитации выполнить анализ доступности кардиологической помощи для пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца и удовлетворенности семей этих пациентов ее доступностью в Центральном федеральном округе Российской Федерации.

4. Изучить информированность врачей-педиатров по вопросам реабилитации детей с ВПС, а также определить мнение педиатров о территориальной доступности кардиологической и организации реабилитационной помощи для пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца на примере Московской области.

5. Разработать структуру единого регистра пациентов с врожденными пороками сердца и персональных электронных страниц пациентов для совершенствования информационного обеспечения медицинской реабилитации пациентов с врожденными пороками сердца.

6. Определить потребность детского населения с врожденными пороками сердца в коечном фонде для проведения медицинской реабилитации в Российской Федерации.

7. Разработать организационно-функциональную модель организации системы реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца в Российской Федерации.

8. Провести анализ результативности мероприятий по совершенствованию системы реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца.

Научная новизна

- На основании анализа выявленных нерешенных проблем организации реабилитационной помощи после хирургического лечения ВПС в РФ разработана комплексная методика, применение которой позволило научно обосновать совершенствование системы организации реабилитационной помощи данному контингенту больных.

- На большом материале проведено комплексное изучение компонентов образа жизни пациентов, влияющих на их реабилитацию: - осведомленности родителей об оптимальной физической активности детей после хирургического лечения ВПС; - психологических проблем семей детей с ВПС; - уровня образования, профессий родителей и пациентов; - проблем трудовой адаптации больных ВПС; - перспектив их профессионального развития и карьерного роста; - КЖ пациентов в различные сроки после хирургического лечения ВПС.

- На примере Центрального федерального округа выявлены статистически наиболее значимые факторы, оказывающие влияние на доступность кардиологической помощи детям после хирургического лечения ВПС; построены регрессионные модели прогнозирования удовлетворенности этих семей доступностью кардиологической помощи, что позволило совершенствовать организацию проведения медицинской реабилитации детей в НЦССХ им. А.Н. Бакулева.

- Сформирована база данных пациентов после хирургического лечения ВПС и их семей, оптимизирующая планирование для них реабилитационных мероприятий на основании сведений из автоматизированной истории болезни (АИБ) и результатов анкетирования.

- Усовершенствована система информационного обеспечения реабилитационной помощи на основе проведенного SWOT-анализа перспектив разработки и внедрения персональных электронных страниц для пациентов с ВПС и их семей на базе кардиохирургического стационара.

- На основании изучения мнения врачей-специалистов определена необходимость повышения уровня знаний педиатров поликлиник по вопросам ВПС с усилением акцента на теме медицинской реабилитации детей после хирургического лечения пороков.

- Научно обоснована структура единого регистра пациентов с ВПС всех возрастных групп, включающая раздел по реабилитационной помощи и персональные электронные страницы пациентов с использованием метода экспертных оценок, позволяющие определить единый регистр пациентов с ВПС, как ключевое связующее информационное звено в процессе непрерывного оказания реабилитационной помощи детям и взрослым после хирургического лечения ВПС на всех этапах их жизни.

- Научно обоснованы произведенные в исследовании расчеты необходимого числа специализированных коек в стране для проведения медицинской реабилитации детей с ВПС после операций.

- Определена потребность в койках детского населения Российской Федерации для проведения медицинской реабилитации после хирургического лечения пациентов с ВПС.

- Научно обоснована, разработана и внедрена новая организационно-функциональная модель системы организации реабилитационной помощи после хирургического лечения детей с ВПС в Российской Федерации, на основании анализа результатов проведенного исследования.

- Проанализирована результативность первого этапа мероприятий по совершенствованию системы реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца.

- Разработаны мероприятия, направленные на совершенствование реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения

врожденных пороков сердца на плановый период до 2019 года, на основании результатов исследования и анализа результативности первого этапа мероприятий по совершенствованию системы реабилитационной помощи.

Научно-практическая значимость

- Расширены сведения о пациентах, нуждающихся в реабилитационной помощи на основе разработанной и примененной Методики проведения социологических опросов пациентов после хирургического лечения ВПС и их родственников.

- Разработана, апробирована в ЦФО и рекомендована к практическому применению Методика оценки удовлетворенности семей доступностью кардиологической помощи пациентам после хирургического лечения ВПС, результаты проведения которой позволят улучшить планирование проведения медицинской реабилитации в других регионах.

- Разработано и внедрено в практику Методическое пособие «Школа здоровья для родителей детей с врожденными пороками сердца», утверждено и рекомендовано для использования в работе ЛПУ, в том числе детского кардиологического профиля, а также врачей-педиатров и направлено на улучшение информированности врачей, в том числе по вопросам реабилитационной помощи пациентам с ВПС, являющееся методологической основой учебного процесса в школах ВПС с целью улучшения информационного обеспечения реабилитационной помощи пациентам с ВПС.

- Осуществлен пилотный проект персональных электронных страниц для родителей детей с ВПС на базе кардиохирургического стационара - ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России для совершенствования информационного обеспечения реабилитационной помощи, на основании результатов которого научно обоснована необходимость внедрения блока ПЭС в структуру ЕР.

- В ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России утверждена структура единого регистра пациентов с ВПС, включающая раздел по медицинской реабилитации и персональные электронные страницы.

- Сформирована информационно-аналитическая база данных пациентов, прошедших хирургическое лечение ВПС в НЦССХ им. А.Н. Бакулева, что позволило совершенствовать систему организации реабилитационных программ, пополняя базу новыми сведениями о больных, а также применять ее для выполнения научных исследований.

- Разработаны и утверждены в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России нормативные показатели объемов медицинской реабилитации детям с ВПС в реабилитационном центре на базе головного кардиохирургического стационара РФ.

- Организация деятельности детского реабилитационного центра ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России, основана на таких результатах исследования как: 1) организационно-функциональная модель реабилитационной помощи; 2) штатная структура; 3) процессная модель; 4) информационная система; 5) ПЭС; 6) единый регистр 7) нормативные показатели объемов медицинской помощи по профилю «медицинская реабилитация».

- Организационно-функциональная модель организации системы реабилитационной помощи детям после хирургического лечения ВПС научно обоснована и внедрена в учебный процесс НижГМА, ПМГМУ, а также используется при планировании тактики ведения детей с ВПС в НЦССХ, ДГБ № 1 Санкт-Петербурга, ГБУЗ НО «СККБ».

Положения, выносимые на защиту

1. Необходимость разработки мер по совершенствованию организации системы реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с ВПС в РФ обусловлена непрерывным ростом, благодаря развитию кардиохирургии, числа прооперированных больных, нуждающихся в проведении медицинской реабилитации, отсутствием организационной системы реабилитационной помощи пациентам с ВПС в стране.

2. Планирование мероприятий по проведению медицинской реабилитации пациентов после хирургического лечения ВПС должно включать оценку доступности кардиологической помощи по месту жительства больных.

3. Реабилитационная помощь после хирургического лечения пациентов с ВПС должна осуществляться при обязательном сотрудничестве и взаимодействии медицинских и других специалистов с пациентами с ВПС и их семьями.

4. В структуре единого регистра пациентов с ВПС необходим раздел, включающий сведения о сроках запланированных и эффективности проведенных этапов медицинской реабилитации пациентов с ВПС, включая сведения о содержании реабилитационных программ и дальнейшие рекомендации.

5. В России отмечается дефицит коечного фонда для обеспечения потребности детей после хирургического лечения ВПС медицинской реабилитацией.

6. Обеспечение реабилитационной помощью, нуждающихся в ней пациентов после хирургического лечения ВПС является необходимым для достижения цели подпрограммы 5 Государственной программы РФ «Развитие здравоохранения» и возможно при реализации организационно-функциональной модели системы реабилитационной помощи детям с ВПС на всех уровнях здравоохранения страны, что возможно при решении таких проблем как: внедрение на федеральном уровне ЕР и формирования в нем данных о пациентах, нуждающихся в проведении МР; организация коечного фонда и создание необходимой материально-технической базы МР; улучшение доступности кардиологической помощи для пациентов после операций; и др.

Внедрение результатов исследования в практику

Результаты исследования внедрены в работу ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России.

Предложения и материалы диссертации внедрены в учебный процесс ГБОУ ВПО НижГМА Минздрава России, ГБОУ ВПО Первого МГМУ им. И.М. Сеченова Минздрава России.

В практику работы отделения кардиохирургии ДГБ № 1 Санкт-Петербурга, ГБУЗ Нижегородской области «СККБ» внедрены: организационно-функциональная модель организации реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с ВПС для планирования тактики ведения детей с данной патологией; персональные электронные страницы для родителей детей с ВПС; единая дистанционная информационная система консультирования семей пациентов с ВПС.

Результаты исследования также могут применяться в других организациях реабилитационного, кардиологического, кардиохирургического профиля, на уровне амбулаторно-поликлинических педиатрических служб в регионах РФ, в процессе профессиональной подготовки детских кардиологов, педиатров, неонатологов, организаторов здравоохранения, социологов, психологов, а также в школах здоровья для пациентов с ВПС и их семей.

Апробация работы

Результаты диссертационной работы доложены на XVI Всероссийском съезде сердечно-сосудистых хирургов (Москва, 2010 г.); XVII Всероссийском съезде сердечно-сосудистых хирургов (Москва, 2011 г.), XVIII Всероссийском съезде сердечно-сосудистых хирургов (Москва, 2012 г.), на заседании совместной научно-практической конференции научно-организационного отдела, отделения экстренной хирургии новорожденных, отделения реабилитации больных с врожденными пороками сердца (Москва, 2013 г.); X научно-практической конференции «Реабилитация и вторичная профилактика в кардиологии» (Москва, 2013 г.), XVII ежегодной сессии научного центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН (Москва 2013 г.); Международном конгрессе «Реабилитация и санаторно-курортное лечение – 2013» (Москва, 2013 г.), XIX Всероссийском съезде сердечно-сосудистых хирургов (Москва 2013 г.), Конгрессе «Детская кардиология 2014» (Москва,

2014 г.), XX Всероссийском съезде сердечно-сосудистых хирургов (Москва, 2014 г.), III Международной научной конференции Новые задачи современной медицины (Санкт-Петербург, 2014 г.), VI Международном форуме кардиологов и терапевтов (Москва 2015 г.), XI Российской научной конференции с международным участием «Реабилитация и вторичная профилактика в кардиологии» (Москва 2015 г.), на заседании совместной научной конференции кафедры общественного здоровья и здравоохранения им. Н.А. Семашко медико-профилактического факультета и НИИ общественного здоровья и управления здравоохранением Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (Москва, 2015 г.), в Московском государственном университете имени М.В. Ломоносова на X Международной научной конференции «Сорокинские чтения» «Здоровье российского общества в XXI веке: социологические, психологические и медицинские аспекты» (Москва, 2016 г.), на заседании совместной научно-практической конференции научно-организационного отдела, отделений хирургического лечения ВПС, реабилитационного центра для детей с пороками сердца ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России (Москва, 2016 г.).

Структура диссертации

Материалы диссертационного исследования изложены на 322 страницах машинописного текста. Иллюстративный материал представлен 53 рисунками и 41 таблицей. Количество приложений - 19. Диссертация изложена на русском языке, состоит из введения, 8-и глав, включая обзор литературы, материалы и методы исследования, 6 глав, описывающих результаты собственных исследований, заключения, выводов, практических рекомендаций. Библиографический список содержит 347 источников, из которых 132 – отечественных и 215 – зарубежных.

Диссертация выполнена в рамках комплексной темы НЦССХ им. А.Н. Бакулева (№ 01201002600) - «Разработка научно обоснованных и методологических аспектов, направленных на совершенствование организации,

планирования и ресурсного обеспечения хирургического лечения сердечно-сосудистых заболеваний в Российской Федерации».

Публикации. Материалы диссертационного исследования представлены в 59 научных публикациях, из которых 23 статьи в рецензируемых научных изданиях, 2 монографии, одно методическое пособие. Отдельные результаты исследования получены и опубликованы в соавторстве. Научные работы автора, в том числе опубликованные в соавторстве, не включены в список литературы диссертационной работы и представлены в автореферате.

Личный вклад автора. Автором самостоятельно обоснована актуальность тематики научного исследования, поставлена и достигнута цель исследования, проведен детальный анализ литературных источников по теме диссертационной работы и нормативно-правовых актов по вопросам организации реабилитационной помощи в РФ. Создана методика, организовано исследование, выполнено проектирование информационных баз данных. Определена потребность детского населения с ВПС в коечном фонде для проведения медицинской реабилитации в РФ. Разработана организационно-функциональная модель организации системы реабилитационной помощи детям с ВПС в РФ. На основании результатов исследования автором разработаны практические рекомендации.

Соответствие диссертации паспорту научной специальности

Научные положения диссертационной работы соответствуют пунктам 2, 3, 4, 6 паспорта специальности 14.02.03 - общественное здоровье и здравоохранение.

СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во введении представлены обоснование актуальности темы исследования, его цель и задачи, научная новизна и научно-практическая значимость, основные положения, выносимые на защиту диссертации.

В первой главе проведен анализ источников отечественной и зарубежной литературы по вопросам организации реабилитационной помощи пациентам с ВПС. Обобщен опыт научных исследований по социальным,

медицинским, психологическим проблемам, возникающим у больных различных возрастных групп после хирургического лечения ВПС и в их семьях. Представлена характеристика научной базы исследования – ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России, располагающего самым большим в стране опытом хирургического лечения пациентов с ВПС из различных регионов страны. Исследование выполнено в период с 2010 г. по 2015 г.

Во второй главе представлены методика исследования: программа, материал и методы исследования (табл. 1). К объекту исследования относятся: дети различных возрастных групп после хирургического лечения ВПС на различных этапах лечения и наблюдения (в условиях кардиохирургического стационара; под наблюдением в детских подразделениях амбулаторно-поликлинических учреждений); взрослые после хирургического лечения ВПС; родственники пациентов после хирургического лечения ВПС; качество жизни детей и взрослых после хирургического лечения ВПС; семьи пациентов после хирургического лечения ВПС; подразделения кардиохирургического стационара; кардиохирургические клиники РФ, в которых оказывается помощь детям с ВПС, реабилитационный центр. Предмет исследования: организация реабилитационной помощи, система организации реабилитационной помощи; территориальная доступность кардиохирургической кардиологической, реабилитационной помощи детям с ВПС; деятельность кардиохирургических стационаров.

Число единиц наблюдения (больных ВПС) при использовании метода бесповторной выборки рассчитано по формуле:

$$n = \frac{t^2 \times p \times q \times N}{\Delta^2 \times N + t^2 \times p \times q}$$

где p – величина показателя изучаемого признака, в %; $q = (100-p)$; N – генеральная совокупность t – доверительный коэффициент, показывающий, какова вероятность того, что размеры показателя не будут выходить за границы предельной ошибки (в данном исследовании $t = 2$, что обеспечивает 95% вероятность безошибочного прогноза); Δ — предельная ошибка показателя.

Таблица 1.

МЕТОДИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Задачи исследования	Методы исследования	Источники информации	Объем наблюдения
1 этап – 2010 – 2011 гг.			
<p>1. Определить нерешенные проблемы организации реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца в Российской Федерации.</p>	<p>Информационно-аналитический метод, контент-анализ</p>	<p>Статьи, диссертационные исследования, нормативно-правовые акты и др.</p>	<p>132 отечественных источника литературы 215 иностранных источников литературы</p>
2 этап – 2011 – 2014 гг.			
<p>2. Изучить влияние семьи на реабилитацию пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца.</p>	<p>Метод выборочного наблюдения (типологическая выборка), статистический анализ, социологический (анкетирование), аналитический.</p>	<p>Истории болезни пациентов с ВПС Анкета по КЖ детей и подростков Анкета родителей Анкета взрослых с ВПС. Электронная база данных пациентов с ВПС и их семей.</p>	<p>2698 пациентов 220 детей (10 - 17 лет). 2189 родителей детей. 509 человек. 2698 пациентов</p>
<p>3. Для улучшения планирования мероприятий по проведению медицинской реабилитации выполнить анализ доступности кардиологической помощи для пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца и удовлетворенности семей этих пациентов ее доступностью в ЦФО Российской Федерации.</p>	<p>Метод сплошного и выборочного наблюдения, картометрия, социологический (анкетирование), метод множественного логистического регрессионного анализа, аналитический.</p>	<p>Анкета родителей Истории болезни Карты ЦФО, областей ЦФО</p>	<p>896 семей 896 детей с ВПС 2688 измерений 17 субъектов РФ</p>
<p>4. Изучить информированность врачей-педиатров по вопросам реабилитации детей с ВПС, а также определить мнение педиатров о территориальной доступности кардиологической и организации реабилитационной помощи для пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца на примере Московской области.</p>	<p>Метод выборочного наблюдения, анкетирование, аналитический, балльная оценка, картометрия.</p>	<p>Анкета педиатра Анкета кардиолога Электронная база данных врачей Карта Московской области</p>	<p>288 врачей 23 врача 311 врачей 89 измерений 1 субъект РФ</p>

3 этап – 2013 - 2014 г.			
5. Разработать структуру единого регистра пациентов с врожденными пороками сердца и персональных электронных страниц пациентов для совершенствования информационного обеспечения медицинской реабилитации пациентов с врожденными пороками сердца.	Метод экспертных оценок, SWOT-анализ, аналитический, метод систематизации данных.	Электронная база данных пациентов с ВПС и их семей. Карта экспертной оценки. Матрица SWOT-анализа. Карты ПЭС	2189 пациентов 27 экспертов 30 детей с ВПС
4 этап – 2014 г.			
6. Определить потребность детского населения с врожденными пороками сердца в коечном фонде для проведения медицинской реабилитации в Российской Федерации.	Метод сплошного и выборочного наблюдения, структурное моделирование, аналитический, экстраполяционные методы прогнозирования.	Истории болезни (2005-2012) Статистические отчеты о деятельности стационара (2005–2014) Статистические данные Росстата и Минздрава России. Истории болезни (2013). Отчёты руководителей кардиохирургических клиник. Результаты, полученные на предыдущих этапах исследования.	18346 пациентов 10 отчетных документов 80 документов 2675 пациентов 23 руководителя
5 этап – 2014 – 2015 гг.			
7. Разработать организационно-функциональную модель системы организации реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца в Российской Федерации.	Метод экспертных оценок, моделирование (процессное, организационное, функциональное), аналитический, экстраполяционные методы прогнозирования.	Карта экспертной оценки. Техническая документация, проектные решения детского реабилитационного центра. Результаты исследования, представленные в предыдущих главах.	27 экспертов 12 документов
ВНЕДРЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ ДИССЕРТАЦИОННОГО ИССЛЕДОВАНИЯ В ПРАКТИКУ			
Задача 8. Провести анализ результативности мероприятий по совершенствованию системы реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца.			

Сроки проведения исследования: 2010 – 2015 годы

Типологические группы пациентов с ВПС сформированы по возрасту, полу, группам диагнозов, видам выполненных операций, срокам прошедшим после операций, регионам проживания, что максимально позволило приблизить выборку по составу оперированных больных ВПС к генеральной совокупности. Количественные показатели выборки пациентов с ВПС (n=2698) были достаточными для получения достоверных результатов исследования, на основании которых сделаны его выводы.

Расчет потребности детей после хирургического лечения ВПС в реабилитационных койках производился по рекомендованной Минздравом России формуле расчета:

$$\text{ЧК} = \frac{\text{ЧКД}}{\text{РК}}, \text{ где}$$

ЧК – число коек; ЧКД – число койко-дней; РК – число дней работы койки в году.

Статистическая обработка проведена в программе IBMSPSS 20.0. Для описания количественных данных при нормальном распределении признака применялись среднее значение и стандартное отклонение, при распределении, отличающемся от нормального - медиана, 25-й и 75 перцентиль. Межгрупповые сравнения по качественным признакам производились по критерию хи-квадрат. Для сравнения количественных признаков применялся критерий Манна-Уитни. Сила связи переменных с удовлетворенностью медицинской помощи изучена с помощью критерия V Крамера. Различия и взаимосвязь между показателями считались статистически достоверными при $p < 0,05$. Построение логистической регрессионной модели осуществлялось методом пошагового включения прогностических факторов с определением минимального набора предикторов по оценке значения коэффициента детерминации R^2 , показывающего долю влияния всех предикторов модели на дисперсию зависимой переменной. Проверка статистической значимости модели осуществлялась при помощи критерия χ^2 . При значении $p < 0,05$, нулевая гипотеза о незначимости модели отвергалась. Соответствие модели использованным данным характеризовали с помощью критерия согласия

Хосмера-Лемешева. При $p > 0,05$ принималась гипотеза о согласованности модели. Интерпретация параметров логистической регрессии производилась на основе величины $\exp(b)$: при положительном коэффициенте b , значение $\exp(b)$ больше 1, что указывает на повышение шансов наступления прогнозируемого события, отрицательный коэффициент b свидетельствует о снижении шансов. Чувствительность и специфичность предикторов оценивалась при помощи ROC-анализа. Количественная интерпретация результатов проводилась по ROC-кривым с оценкой показателя AUC (Area under ROC curve – площадь под ROC-кривой).

В третьей главе изучено влияние семьи на процесс послеоперационной адаптации пациентов и осуществление для них реабилитационных мероприятий, качество жизни пациентов с врожденными пороками сердца

Согласно данным, полученным при анкетировании респондентов, родители 24,8% пациентов знают, какая физическая активность оптимальна для их детей. Семьи 21,2% пациентов не имеют информации по данной теме.

Найдены статистически значимые различия между группами ($p < 0,001$)

Больше половины семей детей из первой группы (63,4%) затруднились ответить на вопрос об оптимальных физических нагрузках. Большинство детей этих респондентов ($n=769$; 65,0%) перенесли хирургическое и рентгенохирургическое лечение ДМПП и ДМЖП.

Около половины опрошенных респондентов (47,0%) не имеют возможности обратиться за консультацией к детскому кардиологу в своем районе или населенном пункте. Для 654 родителей детей с ВПС (29,9%) обращение за кардиологической помощью связано с необходимостью предварительной записи на прием. Менее четверти семей (23,1%) указали на возможность проконсультировать ребенка у кардиолога в тот же день, когда возникли необходимость, проблема или вопросы. Из них 112 семей (22,1%), могут предварительно связаться с кардиологом по телефону, что составило только 5,1% от всех опрошенных респондентов.

Наиболее часто респонденты (599 на 1000), были информированы по данному вопросу, в случаях, когда они имеют возможность поддерживать телефонную связь со своим кардиологом и обратиться за помощью в тот же день, когда возникли необходимость, проблема или вопросы. В группе респондентов, проживающих в районах, где нет детского кардиолога, выявлен наименьшая частота ответов родителей (182 на 1000), считающих себя информированными по данному вопросу. Безусловно, при выписке из кардиохирургического стационара детей с ВПС их родители получили от детских кардиологов подробные рекомендации, в том числе и о допустимых физических нагрузках. В то же время по мере роста и развития детей меняются их потребности в той или иной форме физической активности. Кроме того, родители нуждаются в повторении, обновлении, уточнении информации, связанной со здоровьем и перспективами на будущее своих детей, перенесших операции на сердце.

Невысокой оказалась частота ответов респондентов (57 на 1000), не нуждавшихся в такой поддержке на этих этапах. В основном это были родители пациентов, готовящихся к плановым эндоваскулярным вмешательствам. Однако большинство респондентов (n=1484; 67,8%) отметили необходимость психологической помощи как на этапе подготовки к госпитализации, так и во время пребывания ребенка в стационаре.

Во время госпитализации отмечено статистически значимое уменьшение количества родителей с отсутствием психологической поддержки ($p < 0,001$).

Основным нарушением семьями пациентов с ВПС медицинских рекомендаций, полученных при выписке из кардиохирургического стационара стало *несоблюдение графика посещения консультаций детского кардиолога*. По данным исследования почти половина респондентов (n=1047; 47,8%) подтвердили, что когда-либо нарушали график консультаций, при этом, большинство таких семей (n=646; 61,7 %) испытывали сильное беспокойство, связанное с откладыванием даты обращения с ребенком к детскому кардиологу.

В исследование включены сведения из историй болезни и данные анкет 483 и 509 взрослых россиян - пациентов с ВПС в возрасте от 18 лет и старше (мужчин - 176, женщин - 307), которым выполнены операции в Научном Центре сердечно-сосудистой хирургии имени А.Н. Бакулева. Возраст пациентов на дату последней операции составил от 11,7 лет до 74,2 лет (медиана 22,1 года; 25-й перцентиль 16,7 лет; 75-й перцентиль 37,7 лет).

Высшее или незаконченное высшее образование имел 231 пациент (47,8%), среднее профессиональное – 134 пациента (27,7%), среднее образование – 79 (16,4%) и незаконченное среднее – 29 больных (6,0%). Не указали уровень своего образования 10 пациентов с ВПС (2,1%). Студентами были 118 респондентов от 18 до 27 лет.

Наиболее часто встречающейся профессией у пациентов с ВПС была профессия экономиста (7,9%), а в целом финансово-экономические специальности выбрали 12,8% респондентов. Медицинское образование получили либо получали на момент анкетирования 7,9% пациентов с ВПС. Всего респондентами были названы 106 различных профессий или должностей. Инвалидность была оформлена у 242 пациентов (50,1%), снята – у 54 (11,2%), 187 респондентов никогда не имели инвалидности (38,7%). Среди жителей села доля инвалидов была выше (60,0%), чем среди горожан (46,8%). Доля лиц, никогда не имевших инвалидности была выше у горожан (42,8%), по сравнению с сельскими жителями (30,3%). Наличие ограничений в выборе профессии, связанных с ВПС отметили 132 из 356 респондентов (37,1%), давших ответ на данный вопрос, которым диагноз был установлен в детстве. При этом самый высокий процент ответивших положительно на данный вопрос респондентов был в группе лиц имеющих инвалидность.

Выявлено, что у жителей городов средний балл уровня образования был выше (3,3 балла), чем у сельских жителей с ВПС (2,9 балла). У женщин средний балл уровня образования был несколько выше (3,2 балла), чем у мужчин (3,1 балла).

Доля не работавших и не получавших образование пациентов с ВПС оказалась выше в группе сельских жителей и составила 19,4%; среди горожан эта доля была 10,7%.

Успешно проведенное хирургическое лечение пациентов с ВПС позволило большинству из них получать образование, работать. В реабилитации таких больных важна индивидуальная профессиональная ориентация.

В четвертой главе выполнен анализ удовлетворенности семей детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца доступностью кардиологической помощи. Удовлетворенность родителей доступностью кардиологической помощи для детей с ВПС, проживающих в ЦФО зависела от приведенных ниже факторов.

- Более старший возраст детей с ВПС (проживающих в 16 субъектах РФ в ЦФО, за исключением Москвы и Московской области) на дату анкетирования был связан с повышением удовлетворенности их семей доступностью кардиологической помощи – 4,4 (2,8; 7,3) против 3,9 (2,3; 6,8) ($p < 0,05$).

- В половине семей один или оба родителя имели высшее образование (52,0%) (уровень 5 и 6). При этом родители с самым высоким уровнем образования статистически значимо чаще ($p < 0,05$) отмечали удовлетворенность доступностью помощью детского кардиолога для своих детей. Напротив, в семьях с самыми низкими уровнями образования (уровень 1 и 2) удовлетворенность доступностью кардиологической помощи была значительно ниже ($p < 0,05$; Cramer's $V = 0,187$).

- Большинство опрошенных относились к полным семьям – 652 (74,6%). При этом респонденты в неполных семьях статистически значимо чаще ($p < 0,05$) указывали на неудовлетворенность доступностью детской кардиологической помощи: 146 (24,0%) человек против 47 (17,7%).

- Расстояния от места жительства детей с ВПС до ближайшего детского кардиолога, до ближайшего областного центра и до НЦССХ им. А.Н. Бакулева оказывали во всех случаях статистически значимое влияние на

удовлетворенность респондентов доступностью кардиологической помощи ($p < 0,05$; Cramer's $V = 0,469$). Больше расстояние снижало такую удовлетворенность, что вполне логично.

-Почти половина детей с ВПС (49,5%) продолжают в послеоперационном периоде приезжать на консультацию и обследование в кардиохирургический стационар, где им были выполнены операции. Только 19 детей с ВПС в послеоперационном периоде, по ответам их родителей, не получают помощь детского кардиолога, что составило 2,2%.

- Респонденты были чаще удовлетворены ($p < 0,05$) доступностью помощи детского кардиолога, в тех случаях, когда дети продолжали наблюдаться в НЦССХ им. А.Н. Бакулева. Наоборот, удовлетворенность доступностью кардиологической помощи, статистически значимо снижалась ($p < 0,05$) в случаях, когда дети консультировались в других ЛПУ.

-Менее четверти семей детей после хирургического лечения ВПС (24,2%) имеют возможность обратиться за кардиологической помощью в любой день, в том числе по телефону. Более трети всех респондентов (36,6%) отметили, что в районе их проживания отсутствует детский кардиолог (табл. 6). Удовлетворенность доступностью кардиологической помощи детям с ВПС снижалась при необходимости записи на консультацию, а также при отсутствии в районе проживания пациентов детского кардиолога. Значение V Крамера 0,638, что отражает наибольшее влияние данного фактора на удовлетворенность доступностью кардиологической помощи.

-Удовлетворенность доступностью кардиологической помощи статистически значимо ($p < 0,05$; Cramer's $V = 0,497$) чаще указывалась жителями Москвы и областных центров ЦФО 228 респондентов против 195. Очень низкая удовлетворенность доступностью детского кардиолога (7,9% в группе) выявлена в ответах сельских жителей.

На основании данных анкетирования родителей детей, после хирургического лечения ВПС в НЦССХ им. А.Н. Бакулева, проживающих в Москве и в областях ЦФО (за исключением Московской области) была

построена регрессионная модель прогнозирования удовлетворенности доступностью кардиологической помощи.

Предикторами, повышающими вероятность удовлетворенности кардиологической помощью, являются доступность консультации кардиолога, наблюдение в НЦССХ им. А.Н. Бакулева, более старший возраст ребенка на момент опроса. Фактором снижения удовлетворенности кардиологической помощью является расстояние до ближайшего детского кардиолога.

По результатам построения ROC-кривой показатель AUC составил $0,916 \pm 0,010$ (ДИ 95% 0,898-0,935; $p < 0,001$), что указывает на высокое качество модели прогнозирования удовлетворенности доступностью кардиологической помощи на основании отобранных предикторов.

По результатам анкетирования 723 родителей детей после хирургического лечения ВПС в НЦССХ им. А.Н. Бакулева, проживающих в областях ЦФО за исключением Московской области и Москвы построена логистическая модель, описывающая результаты прогнозирования удовлетворенности доступностью кардиологической помощи.

По результатам построения ROC-кривой показатель AUC составил $0,983 \pm 0,005$ (ДИ 95% 0,974-0,993; $p < 0,001$), что соответствует высокому качеству модели для предсказания удовлетворенности доступностью кардиологической помощи.

В пятой главе представлено изучение информированности врачей-педиатров по вопросам реабилитации детей с врожденными пороками сердца, изучена доступность кардиологической и реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца на примере Московской области, по данным социологического исследования среди врачей.

Большинство врачей-педиатров (285; 99,0%) были женщинами. В возрасте до 39 лет были всего 47 врачей-педиатров (16,3%), В возрасте 55 лет и старше были 132 респондента, что составило 45,8% опрошенных врачей-педиатров, то есть почти половина всех врачей находилась в возрасте старше трудоспособного.

Общий трудовой врачебный стаж менее 1 года имели 3 педиатра (1,1%), от 1 года до 3-х лет – 13 (4,5%), от 3-х до 5-ти лет – 7 (2,4%), от 5 до 10 лет – 22 (7,6%), более 10 лет – 243 (84,4%).

Дополнительное обучение по детской кардиологии в виде лекций, семинаров, конференций прошли 74 из 288 педиатров, что составило 25,7%. Из них 64 врача ответили, что в данное обучение вошли вопросы, связанные с ВПС. Все, прошедшие обучение врачи, считают полезной полученную информацию для своей работы и хотят продолжить данную практику обучения в будущем. В то же время из 214 респондентов, не участвовавших в образовательных мероприятиях по детской кардиологии, большинство (n=193; 90,2%) также хотят пройти дополнительное обучение по вопросам ВПС.

При наличии в ЛПУ детского кардиолога, оценочные баллы доступности кардиологической помощи были выше и удаленность столицы от ЛПУ в ряде случаев решающего значения не имела. При значительной удаленности ЛПУ от Москвы и отсутствии в нем и в ближайшем ЛПУ детского кардиолога, получены ответы педиатров с самыми низкими баллами доступности кардиологической помощи пациентам с данной патологией.

Около трети респондентов считают организацию реабилитационной помощи детям с ВПС неудовлетворительной (n=91; 31,6 %), при этом, 7,3% педиатров, оценили ее, как крайне неудовлетворительную. В то же время почти треть врачей (n 64; 29,9%) считают организацию реабилитационной помощи хорошей и отличной. Более трети респондентов оценили организацию реабилитации, как удовлетворительную (n=111; 38,5%).

В шестой главе представлена организация информационного обеспечения медицинской помощи пациентам с ВПС. На основании анализа результатов апробации многоэтапного проекта информационной поддержки родителей детей с ВПС в рамках программ реабилитационной помощи таким пациентам, разработана и внедрена на базе кардиохирургического стационара единая информационная система для семей пациентов с данной патологией.



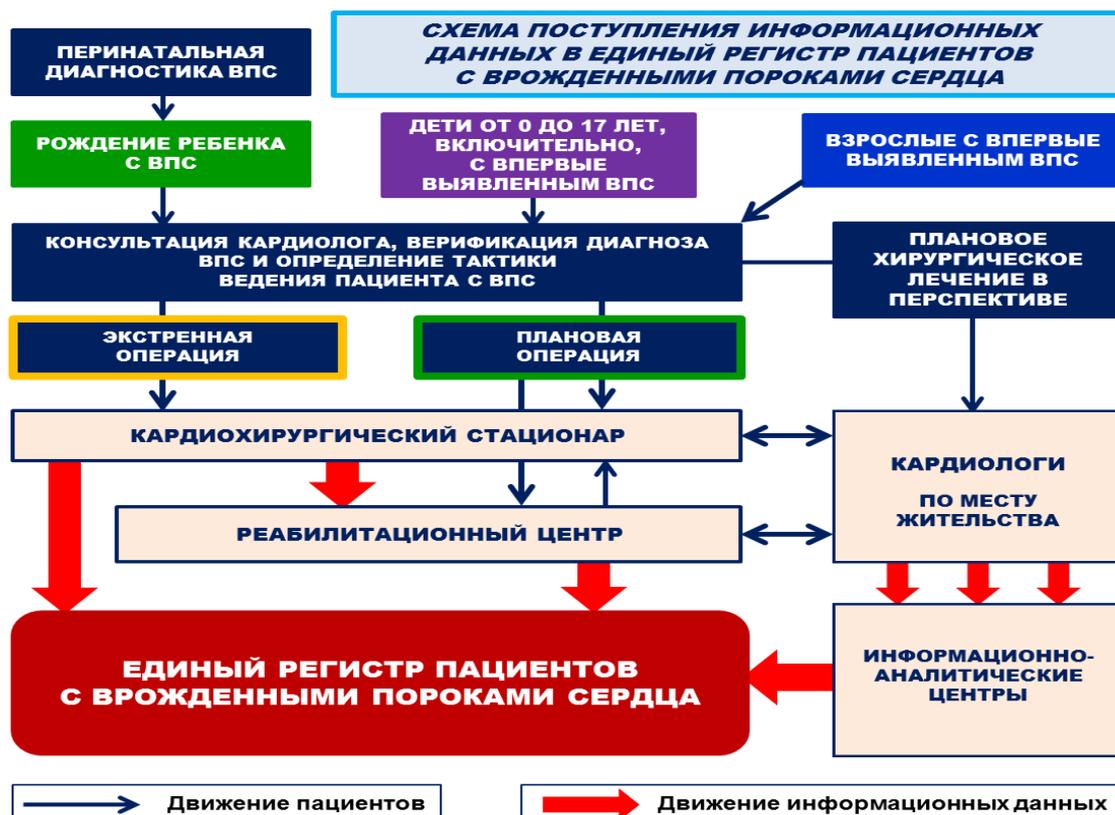
Общая схема выполненной информационной поддержки родителей детей с врожденными пороками сердца на различных этапах лечения

Критериями включения в единый регистр пациентов с ВПС являются: установленный диагноз ВПС, требующий хирургического лечения, выполнение одной и более операций по поводу ВПС, наличие у пациента гражданства РФ, возраст пациентов от первых часов жизни и старше. В структуру единого регистра должны войти данные: 1) о пациентах, которым первично установлен диагноз ВПС и требуется экстренное или плановое, одноэтапное или многоэтапное хирургическое лечение порока; 2) об оперированных пациентах, нуждающихся в дальнейших операциях по поводу ВПС, в установке и замене в будущем имплантированных устройств, в наблюдении кардиолога.



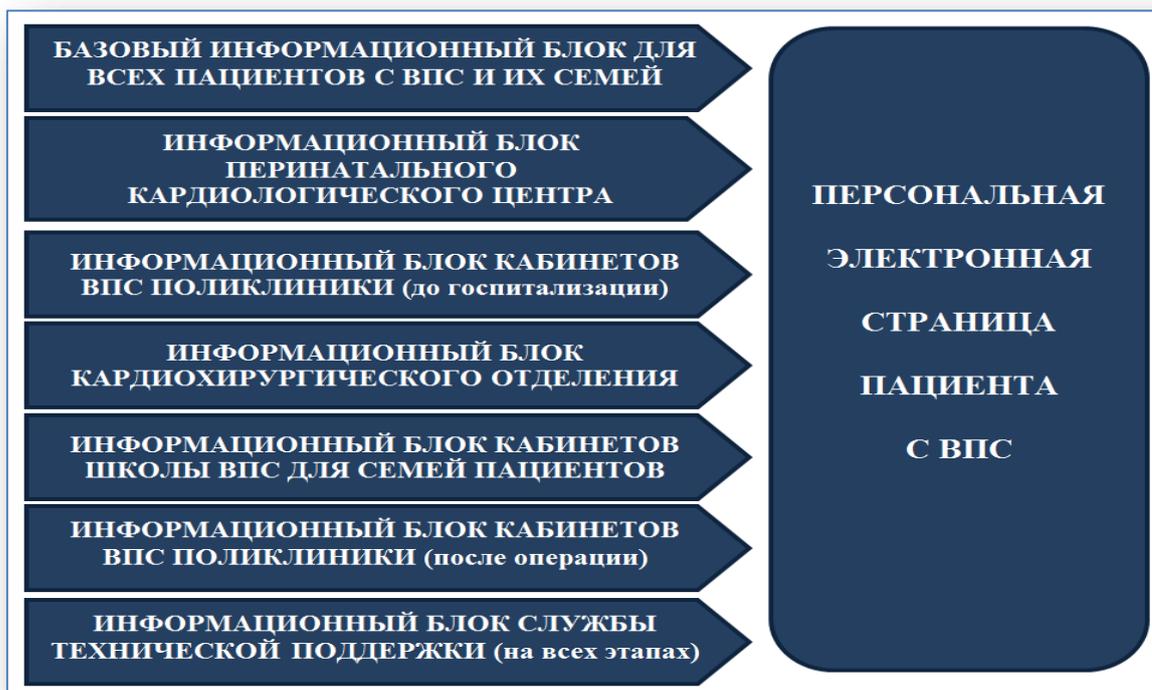
Структура единого регистра пациентов с ВПС

При этом необходимо разделение в регистре сведений о пациентах по возрастным группам: 1) от 0 до 17 лет 11 мес. 29 дней; 2) от 18 лет и старше, с возможностью перехода данных о больных из раздела одной возрастной группы - в раздел другой, - по достижению ребенком с ВПС совершеннолетия и переводом пациента под наблюдение кардиолога, обсуживающего взрослое население. Схема поступления информационных данных в единый регистр пациентов с ВПС представлена ниже.



Направление сведений на сервер единого регистра пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца

Единый регистр пациентов с ВПС создан для улучшения качества медицинской помощи, оказываемой больным с данной патологией, проведения обоснованного планирования финансовых расходов на их реабилитацию, расширения возможностей для проведения научных исследований по проблеме ВПС, оптимизации процесса подготовки статистической отчетности учреждений здравоохранения кардиохирургического профиля. Персональная электронная страница пациента с ВПС имеет связь единым регистром.



Общая схема поступления информации на ПЭС пациента с ВПС

В **седьмой главе** выполнен расчет потребности в реабилитационном коечном фонде для пациентов после хирургического лечения ВПС.

В 2013 г. в НЦССХ им. А.Н. Бакулева в отделениях хирургии ВПС 2675 детям было проведено 3012 операций, из них 1604 (53,3%) в условиях ИК. Выявлено 3 группы детей после хирургического лечения ВПС, нуждающихся в более интенсивном и длительном лечении после операции.

Во-первых, это пациенты с цианотическими ВПС, у которых даже эндоваскулярное или закрытое вмешательство приводит к существенному изменению гемодинамики; у всех необходимо тщательное наблюдение и лечение в послеоперационном периоде.

Во-вторых, пациенты с «бледными» ВПС, осложненными НК, значительной части которых потребовалась длительная госпитализация.

В-третьих, это пациенты с механическими протезами клапанов сердца, у которых также часто отмечаются признаки НК и необходим тщательный подбор антикоагулянтной терапии.

Таким образом, общее количество этих больных составило 1492 (55,8%). По возрасту из 1454 детей 796 можно было перевести в отделение детей до 1-го года, 333 ребенка – в отделение раннего возраста и 325 детей – в отделение старшего возраста.

После завершения первого и второго этапов медицинской реабилитации формируются 4 группы детей после хирургического лечения ВПС. Таким образом, в данном наблюдении общее число детей, которым может потребоваться дальнейшее проведение реабилитационных мероприятий, составляет 1319. Поскольку одним из принципов проведения медицинской реабилитации является непрерывность, именно это количество пациентов в течение одного года планируется направить на третий этап медицинской реабилитации. Из них в возрасте до года 740 (-11 не россияне) детей. В данной возрастной категории возможно проведение медикаментозной терапии, физиотерапии, массажа. В возрасте от 1 года до 2 лет, включительно, находилось 288 (-5 не россияне), от 3 лет и старше – 314 (-7 не россияне) детей.

Согласно сведениям, содержащимся в отчетах руководителей кардиохирургических стационаров РФ, в которых проводятся операции больным ВПС, систематизированный подход к организации коечного фонда для пациентов с ВПС различных возрастных групп отсутствует.

На примере проведенного анализа 2825 госпитализаций на оперативное лечение 2675 детей с ВПС в НЦССХ им. А.Н. Бакулева в 2013 г., можно получить показатель общего количества пациентов (из 2617 детей-россиян) в год, нуждающихся во втором (1454) и третьем (1319) этапах медицинской реабилитации, а именно – 2773 ребенка-россиянина.

При средней длительности госпитализации 12 дней на втором этапе медицинской реабилитации и работе койки на уровне 340 дней в году для госпитализации 1454 детей понадобятся 52 койки в детском реабилитационном центре, из них для детей первого года жизни - 28 коек, (36 коек на 1000 нуждающихся в год в проведении второго этапа). При средней длительности госпитализации 18 дней на третьем этапе медицинской реабилитации и работе

койки в году на уровне 340 дней для госпитализации 1319 детей необходимо 70 коек (53 койки на 1000 нуждающихся в год в проведении третьего этапа). То есть для госпитализации детей в изучаемой группе в течение года на второй и третий этапы медицинской реабилитации необходимы 122 реабилитационные койки.

Таким образом, в среднем в РФ из расчета 12553 оперированных детей с ВПС всех возрастных групп на уровне 2013 года в стране необходимо 510 коек для удовлетворения минимальной потребности в этапной медицинской реабилитации детей после хирургического лечения ВПС.

Прогностически, к 2018 году количество оперированных пациентов в год может приблизиться к 14000. В то же время, число выживших больных после хирургического лечения ВПС будет расти. Исходя из сказанного выше, вполне оправданным можно считать организацию 600 реабилитационных коек для детей с данной патологией в РФ. Такие койки необходимо разместить на базе крупных федеральных научных центров и кардиохирургических клиник с приоритетом в области хирургического лечения детей с ВПС. При этом организация центров реабилитации детей после хирургического лечения ВПС целесообразна в случае выполнения объема кардиохирургической помощи таким пациентам на стабильном уровне выполняемых операций, не менее чем у 500 детей в год. При ежегодном хирургическом лечении от 300 до 500 детей возможна организация отделений реабилитации. В то же время, решение всех задач реабилитационной помощи детям с ВПС возможно именно в отдельных детских реабилитационных центрах, расположенных на базе крупных кардиохирургических стационаров.

В **восьмой главе** представлена процессная модель организации системы реабилитационной помощи детям после хирургического лечения ВПС. В штатную структуру реабилитационного центра в обязательном порядке введены должности научных сотрудников. Необходимость таких ставок не вызывает сомнения в научных учреждениях – федеральных центрах сердечно-сосудистой хирургии. В коечных отделениях пациенты распределены в соответствии с возрастом, что отражает структуру таких подразделений в

кардиохирургическом стационаре: отделение реабилитации новорожденных и детей первого года жизни, отделение реабилитации детей раннего возраста, отделение реабилитации детей старшего возраста.

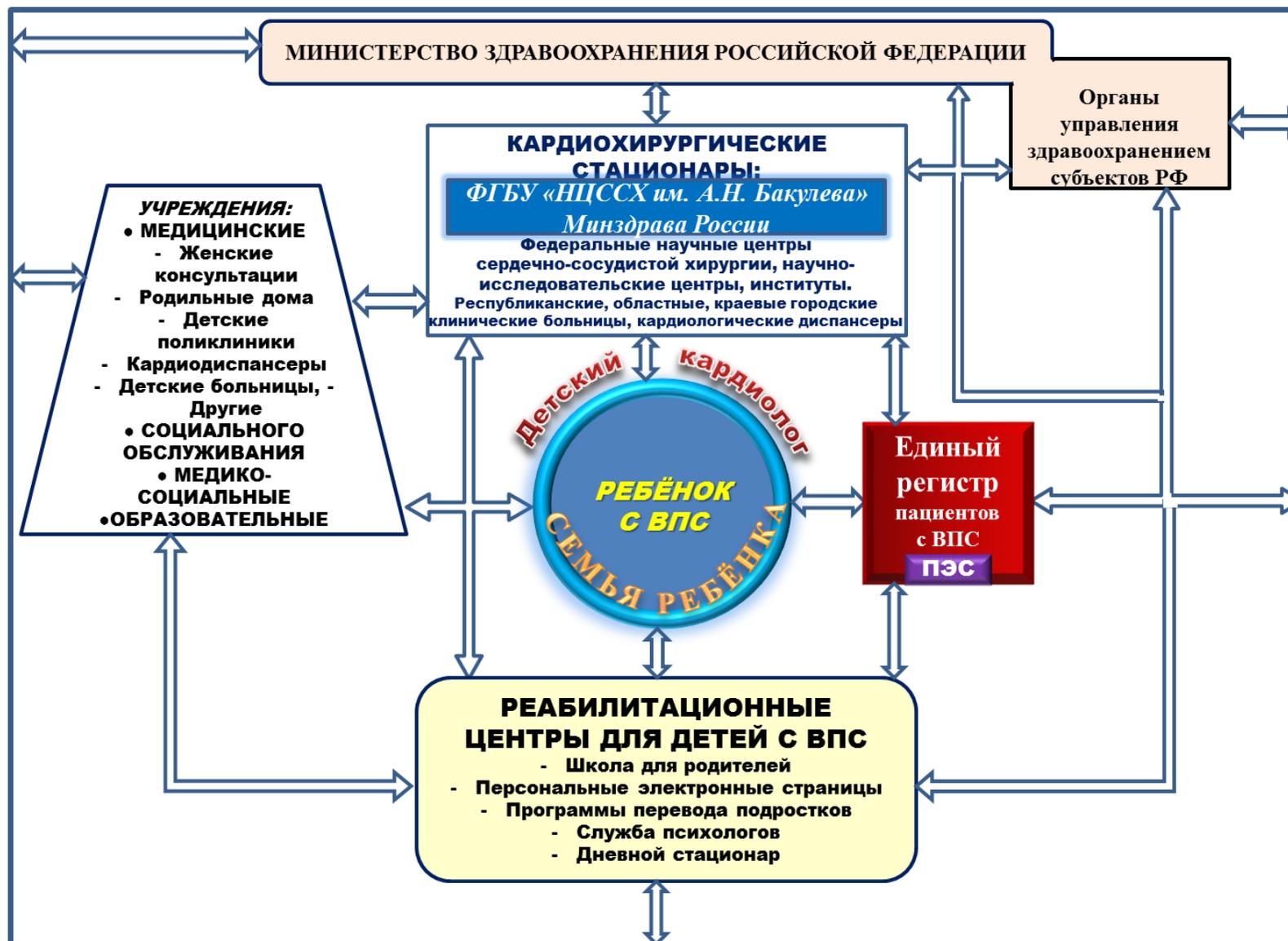


*Процессная модель реабилитационной помощи
детям с врожденными пороками сердца*

Модель информационной структуры реабилитационного центра для детей с ВПС:



Модель информационной структуры детского реабилитационного центра



Организационно-функциональная модель системы организации реабилитационной помощи детям с ВПС

На основании анализа результатов, полученных в ходе данного исследования, разработана организационно-функциональная модель системы организации реабилитационной помощи детскому населению с ВПС, представленная на рисунке. В модели учтены основные возможные варианты организации медицинской помощи детям с ВПС начиная с постановки внутриутробного диагноза и продолжая реабилитационными мероприятиями в специализированных реабилитационных центрах.

Эффективность реабилитационной помощи детям с ВПС будет повышаться при объединении в единую систему медицинских, социальных, психологических, психотерапевтических, педагогических, профессиональных мероприятий, а также при индивидуальном подходе к каждому ребенку и его семье. Настроить семью каждого ребенка с ВПС на необходимость быть в одной команде с медицинскими специалистами, наверное, и есть первостепенная задача медицинской реабилитации. Научить каждую семью правилам команды, особенно за пределами клиники - главная задача медицинских специалистов в интересах ребенка с ВПС. Усилия команды также должны быть направлены на передачу всех знаний и навыков, полученных в процессе реабилитационных мероприятий от семьи к ребенку с ВПС, в соответствии с его способностью воспринимать эту информацию на разных этапах жизни. К моменту перевода подростка с ВПС в систему здравоохранения для взрослого населения, он должен быть максимально подготовлен к самостоятельному решению возможных проблем, возникающих в связи с заболеванием, четко понимать необходимость дальнейшего наблюдения у кардиолога и ведения здорового образа жизни, приема назначенных врачом лекарственных препаратов, знать всю необходимую контактную информацию медицинских учреждений и последовательность действий при экстренных ситуациях.

В главе 8 представлен анализ результативности комплекса мероприятий, направленных на совершенствование реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с врожденными пороками сердца.

По результатам проведенного исследования предложены и выполнены мероприятия (1-й этап мероприятий) по совершенствованию реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения ВПС, проведен анализ

результативности данных мероприятий. Кроме того, представлены мероприятия, направленные на совершенствование реабилитационной помощи пациентам с данной патологией на плановый период до 2019 года (2-й и 3-й этапы мероприятий).

Ниже приведены данные о выполненных мероприятиях и полученных результатах; плановых мероприятиях и ожидаемых результатах.

I. Учитывая, что дополнительную **подготовку по вопросам детской кардиологии** прошли только 25,7% педиатров Московской области, необходимым мероприятием по совершенствованию реабилитационной помощи детям с ВПС в послеоперационном периоде является этапное повышение информированности врачей данной специальности по вопросам послеоперационного ведения таких пациентов, с акцентом на вопросах реабилитации.

На *1-м этапе (2014 – 2015 гг.)* рекомендованное для использования в работе ЛПУ, в том числе детского кардиологического профиля, а также врачей-педиатров, методическое пособие «Школа здоровья для родителей детей с врожденными пороками сердца» распространено в детских поликлиниках Московской области, что позволило улучшить информированность врачей по различным вопросам послеоперационного периода, с которыми сталкиваются семьи пациентов с данной патологией, а также повысить заинтересованность педиатров в обучении по детской кардиологии с включением вопросов о послеоперационном ведении детей с ВПС (с 92,7% до 95,1%).

Этап 2 (2016 – 2017 гг.). В результате планируемой комплексной программы непрерывного обучения педиатров амбулаторно-поликлинических служб Московской области по темам реабилитации и послеоперационного ведения на педиатрических участках детей с данной патологией *ожидается* повышение уровня знаний врачей до 100% о послеоперационном ведении пациентов с такими диагнозами, как ДМПП, ЧАДЛВ, ДМЖП, ОАП, не осложненным ЛГ, которые после хирургического лечения ВПС становятся практически здоровыми. Также к *ожидаемым результатам* запланированных мероприятий на данном этапе относятся: разгрузка детских кардиологов и концентрация их внимания на детях с более сложными ВПС; согласование

педиатрами с детскими кардиологами сроков проведения пробы с дозированной физической нагрузкой для определения оптимального режима занятий физической культурой, особенно в тех случаях, когда предполагается посещение спортивных секций или профессиональный спорт; снижение психологических и социальных проблем в семьях, таких как гиперопека, ограничение нормальной физической активности, необоснованные отказы от посещения детских дошкольных учреждений и сохранение инвалидности.

Этап 3 (2018 – 2019 гг.). Планируется распространить мероприятия, выполненные на 1-м и 2-м этапах в субъектах РФ, расположенных в ЦФО.

Также для улучшения преемственности между педиатрической и взрослой службами здравоохранения планируется на базе кардиохирургического стационара разработать и внедрить программу обучения терапевтов и кардиологов амбулаторно-поликлинических служб, оказывающих медицинскую помощь взрослому населению, по вопросам послеоперационного наблюдения взрослых с врожденными пороками сердца.

II. Учитывая, что **удовлетворенность семей доступностью кардиологической помощи** детям после хирургического лечения ВПС зависит от места проживания пациентов, (фактором снижения удовлетворенности доступностью кардиологической помощи семей детей после хирургического лечения ВПС является большее расстояние до ближайшего детского кардиолога), а предикторами, повышающими вероятность удовлетворенности семей детей с ВПС доступностью кардиологической помощи, являются доступность консультации кардиолога, наблюдение в НЦССХ им. А.Н. Бакулева, более старший возраст детей на момент анкетирования, выполнены и запланированы мероприятия, направленные на совершенствование реабилитационной помощи больным с данной патологией.

III. Для повышения воздействия **семей на эффективность реабилитационных мероприятий** после хирургического лечения пациентов ВПС необходимыми являются меры, направленные на улучшение информированности родителей по различным вопросам связанным с заболеванием детей.

Применение в НЦССХ им. А.Н. Бакулева информационной поддержки семей детей с ВПС, включающей онлайн консультирование, занятия в ШВПС, анкетирование, ПЭС, электронные коммуникации (врачи – семьи), позволило на 1-м *этапе (2014 – 2015 гг.)* улучшить знания родителей об оптимальной физической активности детей после хирургического лечения пороков. Так, по сравнению с 2012 годом в 2015 году снизилась частота ответов респондентов, затруднившихся ответить на вопрос об оптимальной физической активности пациентов среди родителей детей после хирургического лечения ВПС, практически не имеющих ограничений для занятий физкультурой и спортом, согласно рекомендациям Американского колледжа кардиологии с 634 на 1000 опрошенных до 413 на 1000 опрошенных. Вместе с тем частота ответов родителей детей из этой группы, ответивших утвердительно на данный вопрос повысилась с 301 на 1000 опрошенных (в 2012 г.) до 552 на 1000 опрошенных (в 2015 г.). Положительная динамика прослеживается и в ответах родителей детей, относящихся к группе больных после хирургического лечения ВПС, с состояниями после операций, при которых существуют медицинские ограничения для занятий физкультурой и спортом, и необходим индивидуально разработанный график тренировок и занятий под контролем медицинских специалистов. Так, по сравнению с 2012 годом в 2015 году также снизилась частота ответов респондентов затруднившихся ответить на вопрос об оптимальной физической активности пациентов среди родителей детей после хирургического лечения ВПС данной группы с 423 на 1000 опрошенных до 402 на 1000 опрошенных. В то время как частота ответов родителей детей из этой группы, ответивших утвердительно на данный вопрос повысилась со 175 на 1000 опрошенных (в 2012 г.) до 209 на 1000 опрошенных (в 2015 г.).

По сравнению с результатами анкетирования, проведенного в 2012 году в 2015 году уменьшилась частота утвердительных ответов родителей детей после хирургического лечения ВПС о *несоблюдении графика посещения консультаций детского кардиолога* с 478 респондентов на 1000 опрошенных до 452 на 1000 опрошенных.

Этап 2 (2016 – 2017 гг.). Продолжение мероприятий предпринятых на первом этапе. **Ожидаемые результаты.** Повышение знаний респондентов-

семей (детей из группы пациентов после хирургического лечения ВПС, практически не имеющих ограничений для занятий физкультурой и спортом), об оптимальной физической активности детей в 2017 году до 670 на 1000 родителей. Уменьшение числа семей, несоблюдающих по различным причинам график консультаций детей после хирургического лечения ВПС детскими кардиологами в 2017 году на уровне не более 400 на 1000 родителей.

Этап 3 (2018 – 2019 гг.). Продолжение мероприятий предпринятых на первом этапе. **Ожидаемые результаты.** Повышение знаний респондентов-семей (детей из группы пациентов после хирургического лечения ВПС, практически не имеющих ограничений для занятий физкультурой и спортом), об оптимальной физической активности детей в 2019 году на уровне не менее 850 на 1000 опрошенных. Уменьшение числа семей, несоблюдающих по различным причинам график консультаций детей после хирургического лечения ВПС детскими кардиологами в 2019 году на уровне не более 300 на 1000 родителей.

Кроме того, необходимо расширить существующую программу по обучению родителей в ШВПС в реабилитационном центре, обеспечив включение в обучение детей и подростков с данной патологией, с целью совершенствования организации транзита под наблюдение медицинских специалистов, обслуживающих взрослое население и для предотвращения потери этими детьми медицинской помощи после достижения ими совершеннолетия.

IV. Проведенные мероприятия по осуществлению пилотного проекта ПЭС для пациентов с ВПС в НЦССХ, СККБ, ДКБ №1 позволили на **1-м этапе (2014 – 2015 гг.)** улучшить доступность информации родителей детей после хирургического лечения ВПС по вопросам ВПС, в том числе по реабилитации. В **результате** внедрения ПЭС достигнута 100 % удовлетворенность родителей данным источником информационной поддержки.

К плановым мероприятиям относятся:

на **2-м этапе (2016 – 2017 гг.)** Внедрение ПЭС для семей подростков после хирургического лечения ВПС.

на **3-м этапе (2018 – 2019 гг.)** Внедрение ПЭС для взрослых после хирургического лечения ВПС.

V. На *1-м этапе (2014 – 2015 гг.)* мероприятий по совершенствованию информационного обеспечения реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения ВПС разработана и внедрена в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России структура единого регистра пациентов с ВПС, включающего данные о проведенных и планируемых мероприятиях по медицинской реабилитации. Обеспечена информационная связь ПЭС и ЕР, что позволяет включить родителей в реабилитационные мероприятия.

Этап 2. (2016 – 2017 гг.) Внедрить на региональном уровне, структуру разработанного в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России, единого регистра для пациентов с ВПС.

Этап 3. (2018 – 2019 гг.) Внедрить на федеральном уровне, структуру разработанного в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России, единого регистра для пациентов с ВПС.

VI. На *1-м этапе (2014 – 2015 гг.)* в НЦССХ им. А.Н. Бакулева проведены мероприятия по 2-му этапам **медицинской реабилитации** детей после хирургического лечения ВПС с использованием педиатрических квот, включающему медикаментозную и физиотерапию, ЛФК, массаж, дозированную ходьбу, тренировки с применением подвижных игр, тренажеров, работу с психологом, школу родителей детей с ВПС.

Внедрены организационные механизмы деятельности ДРЦ по проведению медицинской реабилитации.

Этап 2 (2016 – 2017 гг.). Осуществление полного комплекса мероприятий по проведению медицинской реабилитации в ДРЦ. Внедрение организационно-функциональной модели реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения ВПС на федеральном уровне.

Этап 3 (2018 – 2019 гг.). Продолжение мероприятий по второму этапу. Дальнейшая организация реабилитационных коек в РФ.

В **заключении** диссертационного исследования подведены его итоги, подтверждающие решение поставленных задач и достижение его цели.

Таким образом, применение разработанной комплексной методики позволило обеспечить репрезентативность результатов исследования; обосновать

положения, выносимые на защиту; сделать выводы в соответствии с задачами и результатами проведенного исследования.

ВЫВОДЫ

1. К основным нерешенным проблемам организации реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с ВПС в РФ относятся: 1) дефицит коечного фонда для МР детей с ВПС – 82,4%, взрослых с ВПС – 100%; 2) отсутствие системы организации реабилитационной помощи для детей и взрослых с ВПС; 3) территориальное неравенство больных с ВПС в получении квалифицированной медицинской помощи, в том числе по профилям «детская кардиология», «медицинская реабилитация»: 29,2% жителей 16 областей ЦФО (за исключением Московской области) проживает в сельской местности; 4) отсутствие единого регистра с полной информацией о судьбе и состоянии оперированных пациентов с ВПС, а также об их точном количестве; 5) дефицит детских кардиологов: в подавляющем большинстве районных центров 16 областей ЦФО (за исключением Московской области) детские кардиологи отсутствуют; 6) дефицит кадров для оказания реабилитационной помощи пациентам с ВПС.

2. Выявлено влияние семьи на реабилитацию пациентов после хирургического лечения ВПС: 1) 634 на 1000 опрошенных респондентов, чьи дети перенесли операции по поводу ВПС и практически не имеют противопоказаний к занятиям физкультурой и спортом, затруднились ответить на вопрос о знании оптимальных физических нагрузок для своих детей; 2) потребность родителей в помощи психолога после выписки детей с ВПС из кардиохирургического стационара, нуждающихся в этапном хирургическом лечении порока составляет 53,0%; 3) когда-либо нарушали график консультаций детского кардиолога 47,8% респондентов-родителей; 4) на ограничения в выборе профессии, связанные с ВПС указали 37,1% взрослых с ВПС, которым диагноз был установлен в детстве.

3. Важным компонентом в организации реабилитационной помощи пациентам с ВПС стало проведенное социологическое исследование: 1) выявлены пациенты с ВПС, нуждающиеся в проведении МР, информация о судьбе которых отсутствовала; 2) выявлены проблемы, существующие в семьях пациентов, влияющие на их реабилитацию; 3) родители проинформированы по организационным вопросам проведения консультаций детей с ВПС у детского кардиолога, другим вопросам, интересовавшим семьи; 4) проведены консультации кардиологов 11,7% (315) пациентов, из них 10,8% (34) госпитализированы в кардиохирургический стационар.

4. Предиктором снижения удовлетворенности доступностью кардиологической помощи семей детей после хирургического лечения ВПС является большее расстояние до ближайшего детского кардиолога, что влияет на своевременность определения показаний и противопоказаний к проведению медицинской реабилитации. По результатам построения ROC-кривой показатель AUC составил $0,983 \pm 0,005$ (ДИ 95% 0,974-0,993; $p < 0,001$), что соответствует высокому качеству модели для предсказания удовлетворенности семей детей с ВПС кардиологической помощью по месту жительства. Предикторами, повышающими вероятность удовлетворенности семей детей с ВПС доступностью кардиологической помощи, являются доступность консультации кардиолога, наблюдение в НЦССХ им. А.Н. Бакулева, более старший возраст детей на момент анкетирования.

5. Только 25,7% педиатров прошли дополнительное обучение по детской кардиологии, при этом, только 22,2 % врачей получили в процессе обучения информацию о ВПС, которая касалась в основном ранней диагностики пороков, что требует разработки мероприятий по улучшению уровня знаний педиатров по медицинской реабилитации детей с ВПС.

6. Оценка педиатрами Московской области уровня территориальной доступности кардиологической помощи для детей после хирургического лечения была выше при наличии детского кардиолога в ЛПУ и в меньшей степени зависела от удаленности ЛПУ от кардиохирургического стационара. Около трети респондентов отмечают неудовлетворительную организацию реабилитационной помощи детям с ВПС ($n=91$; 31,6 %) в своем районе.

7. Для совершенствования информационного обеспечения МР пациентов после хирургического лечения ВПС, структура единого регистра включает данные: 1) об оперированных пациентах с ВПС, в том числе нуждающихся в МР; 2) о пациентах с ВПС, которым первично установлен диагноз ВПС и требуется хирургическое лечение порока, которым может потребоваться в дальнейшем проведение МР; 3) о пациентах с ВПС, нуждающихся в дальнейших хирургических вмешательствах по поводу ВПС, в наблюдении кардиолога, которым может быть показано проведение МР; 4) о сроках запланированных и эффективности проведенных этапов МР пациентов с ВПС; 5) контактные данные семей пациентов с ВПС, кардиохирургического стационара, реабилитационного центра, детских кардиологов по месту жительства / наблюдения пациентов.

8. Для улучшения информированности семей пациентов с ВПС по вопросам послеоперационного периода на основании анализа результатов онлайн консультирования семей пациентов с ВПС, работы школы ВПС, проведенного анкетирования семей пациентов с ВПС, в структуру

разработанных персональных электронных страниц пациентов с ВПС, включены вопросы реабилитации после хирургического лечения пациентов с ВПС. Учитывая необходимость участия семей пациентов с ВПС в комплексе реабилитационных мероприятий, ПЭС пациентов с ВПС должны иметь информационную связь с ЕР по части вопросов, относящихся к медицинской реабилитации.

9. На 1000 нуждающихся в год в проведении второго этапа медицинской реабилитации детей с ВПС необходимы 36 специализированных реабилитационных коек. На 1000 нуждающихся в год детей с ВПС в проведении третьего этапа медицинской реабилитации необходимы 53 специализированные реабилитационные койки. Прогностически, к 2018 году число оперированных детей с ВПС может приблизиться к 14000 оперированных детей в год. В то же время, число выживших больных после хирургического лечения ВПС будет расти. В РФ необходимы 600 реабилитационных коек для детей с данной патологией, из которых 90 организованы в НЦССХ им. А.Н. Бакулева.

10. Разработанная организационно-функциональная модель системы организации реабилитационной помощи детям с ВПС является основой организации деятельности реабилитационного центра для детей с пороками сердца ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России.

11. В результате мероприятий по совершенствованию системы организации реабилитационной помощи после хирургического лечения пациентов с ВПС: 1) увеличилась доля удовлетворенных семей детей с ВПС в 2015 году доступностью кардиологической помощи, по сравнению с 2012 годом с 19,1% до 24,8%; 2) по сравнению с 2012 годом в 2015 году снизилась частота ответов респондентов затруднившихся ответить на вопрос об оптимальной физической активности пациентов среди родителей детей после хирургического лечения ВПС, практически не имеющих ограничений для занятий физкультурой и спортом, согласно рекомендациям Американского колледжа кардиологии с 634 на 1000 опрошенных до 413 на 1000 опрошенных; 3) в результате внедрения ПЭС достигнута 100 % удовлетворенность родителей данным источником информационной поддержки; 4) мероприятия по 2-му этапу МР детей с ВПС позволили уменьшить у них явления недостаточности кровообращения, увеличить функциональный класс, улучшить адаптацию к бытовым нагрузкам, физическую работоспособность.

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. В реабилитационном центре ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России необходимо расширить существующую программу по

обучению родителей в школе врожденных пороков сердца, обеспечив включение в обучение детей и подростков с данной патологией, с целью совершенствования организации транзита под наблюдение медицинских специалистов, обслуживающих взрослое население и для предотвращения потери этими детьми медицинской помощи после достижения ими совершеннолетия.

2. Детским кардиологам проводить диагностику уровня знаний родителей об оптимальных физических нагрузках для детей с ВПС, для исключения, необоснованного четкими медицинскими показаниями, снижения физической активности детей с данной патологией.

3. В качестве мероприятий по улучшению информированности врачей-педиатров по вопросам медицинской реабилитации детей после хирургического лечения ВПС рекомендуется: организация и внедрение программы непрерывного обучения педиатров амбулаторно-поликлинических служб субъектов РФ по темам реабилитации и послеоперационного ведения на педиатрических участках детей с данной патологией.

4. Рассмотреть практические механизмы внедрения на федеральном уровне, разработанного в ФГБУ «НЦССХ им. А.Н. Бакулева» Минздрава России, единого регистра для пациентов с ВПС.

5. Использовать в практике кардиохирургических стационаров принципы и опыт организации персональных электронных страниц для пациентов с врожденными пороками сердца для совершенствования информационного обеспечения реабилитационной помощи.

6. Для совершенствования реабилитационной помощи взрослым с ВПС Национальному кардиохирургическому центру разработать программу обучения терапевтов и кардиологов амбулаторно-поликлинических служб, оказывающих медицинскую помощь взрослому населению, по вопросам послеоперационного наблюдения взрослых с врожденными пороками сердца.

7. Организовать на базе кардиохирургических стационаров с объемами хирургической помощи, стабильно превышающими 500 пациентов в возрасте до 17 лет включительно, 510 реабилитационных коек во всей Российской Федерации.

8. Для реализации задач программы РФ Развитие здравоохранения рассмотреть механизмы внедрения в федеральных округах РФ организационно-функциональной модели реабилитационной помощи для детей с врожденными пороками сердца.

9. Выполнять мероприятия, направленные на совершенствование реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения

врожденных пороков сердца на плановый период до 2019 года, разработанные на основании результатов исследования и анализа результативности первого этапа мероприятий по совершенствованию системы реабилитационной помощи.

СПИСОК ОПУБЛИКОВАННЫХ РАБОТ

1. Бокерия Л.А., Туманян М.Р., **Миливская Е.Б.**, Чечнева В.В., Абрамян М.А., Левченко Е.Г., Андерсон А.Г., Трунина И.И. [и др.] Возможности информационной поддержки родителей пациентов с врожденными пороками сердца первого года жизни в кардиохирургическом стационаре // Бюллетень НЦССХ им. А. Н. Бакулева РАМН. Сердечно-сосудистые заболевания. XIII Всероссийский съезд сердечно-сосудистых хирургов. – 2007. – Т.8. – № 6. — С. 266.

2. Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.**, Афонина М.А. Контент-анализ материалов Интернет-форума по врожденным порокам сердца // V Всероссийский конгресс «Детская кардиология 2008». - С. 298-299.

3. Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.** Информационные ресурсы обеспечения безопасности пациента – проект «Школа для родителей детей с врожденными пороками сердца» // **Детские болезни сердца и сосудов.** – 2009. - № 2. - С. 8 - 11

4. Бокерия Л.А., Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.**, Афонина М.А., Свободов А.А. Результаты применения дистанционной информационной поддержки родственников детей с врожденными пороками сердца на примере работы горячей линии «Сердце ребёнка» НЦССХ им. А.Н. Бакулева // Бюллетень НЦССХ им. А. Н. Бакулева РАМН. Сердечно-сосудистые заболевания. - 2009. - Том 10, № 3. Приложение. - С. 186.

5. Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.**, Свободов А.А., Арсланов С.С., Суханов М.С. Роль организационных технологий в повышении качества лечения пациентов с врожденными пороками сердца // **Детские болезни сердца и сосудов.** – 2009. - № 4. - С. 13 – 18.

6. Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.**, Афонина М.А., Свободов А.А., Смирнов И.С. Информационная консультативная помощь: «горячая линия» интернет-консультаций «Сердце ребенка» НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. Результаты трехлетней деятельности // **Детские болезни сердца и сосудов.** – 2010 - № 1. - С. 7 – 10.

7. Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.**, Суханов М.С., Яминова С.Л., Орлова О.В., Астахова В.В., Макеева О.М. Опыт работы школы для родителей детей с врожденными пороками сердца // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2010. – Том 11, № 6. Приложение. - Материалы XVI Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2010. - С. 244.

8. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Крупянко С.М. Проблемы доступности для семей информации о реабилитации детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2011. - Т. 12, № 6. Приложение. - Материалы XVII Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2011. - С. 235.

9. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Кассирский Г.И., Туманян М.Р. Организационные вопросы реабилитации пациентов после хирургического лечения

врожденных пороков сердца // **Детские болезни сердца и сосудов.** – 2011. - № 4. - С. 62-73.

10. Бокерия Л. А., **Миливская Е.Б.**, Гудкова Р.Г. Актуальность разработки концепции реабилитационной помощи пациентам с врожденными пороками сердца // **Детские болезни сердца и сосудов.** – 2012. - № 1. - С. 63 – 67.

11. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Крупянко С.М., Иванова Ю.Е. Опыт проведения анкетирования семей пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца. // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2012. - Т. 13, № 6. Приложение. - Материалы XVIII Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2012. - С. 278.

12. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Крупянко С.М., Столяр В.Л., Манерова О.А. Анализ возможностей и перспектив создания персональных электронных страниц пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** – 2013. - № 1. - С. 41-51.

13. **Миливская Е.Б.**, Крупянко С.М. Проблемы доступности для родителей информации о реабилитации и будущей трудовой адаптации детей и подростков после хирургического лечения врожденных пороков сердца // CardioСоматика. Материалы X научно-практической конференции «Реабилитация и вторичная профилактика в кардиологии», Москва, 21-22 марта 2013. - С. 69.

14. **Миливская Е.Б.**, Крупянко С.М., Адкин Д.В. Психологическая поддержка родителей пациентов с врожденными пороками сердца как составляющая комплексных мер для организационного совершенствования реабилитационной помощи // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** – 2013. - № 2. - С. 15-21.

15. Крупянко С.М., Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Адкин Д.В. Школа для родителей как компонент комплексной реабилитации после хирургического лечения детей с врожденными пороками сердца // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2013. - Т. 14, № 3. Приложение. - Материалы XVII ежегодной сессии НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН с всероссийской конференцией молодых ученых, Москва, 2013. - С. 127.

16. **Миливская Е.Б.**, Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Шайхутдинов М.И., Лужецкий А.С. Информационная база данных пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца как компонент реабилитационной среды // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2013. - Т. 14, № 6. Приложение. - Материалы XIX Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2013. - С. 268.

17. **Миливская Е.Б.**, Крупянко С.М. Физическая активность детей с врожденными пороками сердца после хирургического лечения: проблемы информированности семей // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** – 2013. - № 4. - С. 26-32.

18. Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.**, Ермоленко М.Л., Медведева О.И., Зеленикин М.М., Неведрова М.Н., Базилевич М.С. Качество жизни после хирургического лечения врожденных пороков сердца у взрослых пациентов // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** – 2014. - № 2. - С. 26 – 35.

19. Бокерия Л.А., Крупянко С.М., **Миливская Е.Б.** Организационно-структурная модель реабилитационной помощи детям после хирургического лечения врожденных пороков сердца // Тезисы VIII Всероссийского Конгресса «Детская кардиология 2014», Москва, 12 – 13 июня 2014. - С. 8-9.

20. Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Крупянко С.М., Манерова О.А. Географическая доступность кардиологической помощи пациентам после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Социальные аспекты здоровья населения.** - 2014. - № 4.

21. Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Социальные аспекты жизни семей детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** - 2014. - № 4. - С. 52 – 60.

22. Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Миливская Е.Б., Неведрова М.Н. Организационно-структурная модель медицинской реабилитации детей раннего возраста после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Вестник восстановительной медицины.** - 2014. - № 4. - С. 2 – 9.

23. Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Крупянко С.М., Манерова О.А. Интегральные компоненты оптимальной модели организации реабилитационной помощи пациентам после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Социальные аспекты здоровья населения.** - 2014. - № 5.

24. Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Крупянко С.М., Шайхутдинов М.И., Лужецкий А.С., Смирнов И.С. Информационная база данных как этап создания единого регистра пациентов с врожденными пороками сердца // **Проблемы стандартизации в здравоохранении.** - 2014. - № 5-6. - С. 8 – 16.

25. Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Причины снижения качества жизни подростков после хирургической коррекции врожденных пороков сердца // **Педиатрия. Журнал имени Г.Н. Сперанского.** - 2014. - № 6. - С. 199-200.

26. Миливская Е.Б. Актуальность создания подготовительных программ для перевода подростков с врожденными пороками сердца под наблюдение медицинских специалистов, обслуживающих взрослое население // **Детские болезни сердца и сосудов.** - 2014. - № 3. - С. 38 – 42.

27. Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Миливская Е.Б., Адкин Д.В. Школа здоровья для родителей детей с врожденными пороками сердца: Методическое пособие // М.: НЦССХ и. А.Н. Бакулева, 2014. - 110 с.

28. Крупянко С.М., Миливская Е.Б. Организационные модели реабилитационной помощи детям с ВПС в РФ // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** - 2014. - Т. 15, № 6. Приложение. - Материалы XX Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2014. - С. 258.

29. Миливская Е.Б., Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Тамазян Г.В., Осипова Г.Р. Факторы, влияющие на доступность кардиологической и реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца в Московской области // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН.** - 2014. - Т. 15, № 6. Приложение. - Материалы XX Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2014. - С. 296.

30. Миливская Е.Б., Крупянко С.М. Организация дистанционной информационной системы для родителей детей с врожденными пороками сердца // **Новые задачи современной медицины: материалы III Междунар. науч. конф. (г. Санкт-Петербург, декабрь 2014 г.).** - М.: Сатис, 2014. - iv. - С. 96-99.

31. Миливская Е.Б. Методические аспекты опроса семей пациентов с врожденными пороками сердца // **Молодой ученый.** - 2014. - №21. - С. 41-43.

32. Бокерия Л.А., Милюевская Е.Б., Крупянко С.М., Тамазян Г.В., Осипова Г.Р. Доступность кардиологической и реабилитационной помощи детям с врожденными пороками сердца в Московской области // **Детские болезни сердца и сосудов**. – 2014. - № 4. - С. 7 – 14.

33. Милюевская Е.Б., Крупянко С.М. Медицинская реабилитация пациентов с врожденными пороками сердца: проблемы нормативно-правовой базы // **Главный врач**. - 2015. - № 1. - С. 36 – 39.

34. Милюевская Е.Б. Перспективы применения механизмов государственно-частного партнерства для совершенствования реабилитационной помощи пациентам с врожденными пороками сердца // **Менеджер здравоохранения**. - 2015. - № 1. - С. 28-34.

35. Милюевская Е.Б. Реабилитация и абилитация детей с врожденными пороками сердца: терминологические вопросы в нормативно-правовой и научной литературе // **Вопросы экспертизы и качества медицинской помощи**. - 2015. - № 2. - С. 34 - 35.

36. Милюевская Е.Б. Образование, профессии и трудоустройство взрослых пациентов с врожденными пороками сердца // **Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН**. – 2015. - № 1. - С. 34 - 40.

37. Милюевская Е.Б. Вопросы подготовки подростков с врожденными пороками сердца к переводу под наблюдение медицинских специалистов, обслуживающих взрослое население // «Актуальные проблемы педиатрии». - Сборник материалов XVIII Конгресса педиатров России с международным участием, Москва, 2015. - С. 146.

38. Бокерия Л.А., Милюевская Е.Б., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Социальные и психологические проблемы в жизни семей детей с врожденными пороками сердца // «Актуальные проблемы педиатрии». - Сборник материалов XVIII Конгресса педиатров России с международным участием, Москва, 2015. - С. 23.

39. Милюевская Е.Б. Жизненные достижения и планы на будущее детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца: мнение родителей // **Детские болезни сердца и сосудов**. - 2015. - № 1. – С. 31 - 35.

40. Бокерия Л.А., Милюевская Е.Б., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Оптимизация коечного фонда кардиохирургического стационара на втором этапе реабилитации после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Грудная и сердечно-сосудистая хирургия**. - 2015. - № 2. - С. 33 - 38.

41. Бокерия Л.А., Милюевская Е.Б., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Совершенствование организации второго этапа реабилитации пациентов после хирургического лечения врожденных пороков сердца // **Кардиоваскулярная терапия и профилактика**. – 2015. - № 14, (спец. выпуск). - Материалы IV Международного форума кардиологов и терапевтов, Москва, 2015. - С. 141.

42. Милюевская Е.Б., Крупянко С.М. Дистанционная информационная система для родителей детей с врожденными пороками сердца: организационные вопросы // **Кардиоваскулярная терапия и профилактика**. – 2015. - № 14, (спец. выпуск). - Материалы IV Международного форума кардиологов и терапевтов, Москва, 2015. - С. 141-142.

43. Милюевская Е.Б., Крупянко С.М. Риски дефицита знаний семей об адекватной физической активности детей с врожденными пороками сердца // **Кардиоваскулярная терапия и профилактика**. – 2015. - № 14, (спец. выпуск). -

Материалы IV Международного форума кардиологов и терапевтов, Москва, 2015. - С. 142.

44. Миливская Е.Б. Организационные вопросы перевода подростков с врожденными пороками сердца под наблюдение медицинских специалистов, обслуживающих взрослое население // Кардиоваскулярная терапия и профилактика. – 2015. - № 14, (спец. выпуск). - Материалы IV Международного форума кардиологов и терапевтов, Москва, 2015. - С. 140.

45. Миливская Е.Б. Взрослые пациенты с врожденными пороками сердца: образование, профессии и трудоустройство // Кардиоваскулярная терапия и профилактика. – 2015. - № 14, (спец. выпуск). - Материалы IV Международного форума кардиологов и терапевтов, Москва, 2015. - С. 140 - 141.

46. Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Миливская Е.Б. Организационные и правовые аспекты становления системы реабилитации детей с врожденными пороками сердца в Российской Федерации // CardioСоматика. «Реабилитация и вторичная профилактика в кардиологии» - 2015. № 1, (спец. выпуск). - Материалы XI научно-практической конференции (РосОКР) с международным участием, Москва, 2015. - С. 12 – 13.

47. Крупянко С.М., Миливская Е.Б., Неведрова М.Н. Роль оценки качества жизни в проведении реабилитационных мероприятий у детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца // CardioСоматика. «Реабилитация и вторичная профилактика в кардиологии» - 2015. № 1, (спец. выпуск). - Материалы XI научно-практической конференции (РосОКР) с международным участием, Москва, 2015. – С. 53.

48. Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Качество жизни детей и подростков после хирургического лечения врожденных пороков сердца // Педиатрия. Журнал имени Г.Н. Сперанского. - 2015. - № 2. - С. 31 - 37.

49. Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Миливская Е.Б., Манерова О.А. К вопросу о штатных нормативах реабилитационного центра для детей с врожденными пороками сердца // Менеджер здравоохранения. - 2015. - № 5. - С. 31-38.

50. Крупянко С.М., Бокерия Л.А., Миливская Е.Б., Сёмина Т.В., Манерова О.А. Штатные нормативы реабилитационного центра для детей с врожденными пороками сердца // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2015. - Т. 16, № 3. Приложение. - Материалы XIX ежегодной сессии НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН с Всероссийской конференцией молодых ученых, Москва, 2015. - С. 170.

51. Миливская Е.Б., Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Неведрова М.Н. Рационализация использования коечного фонда кардиохирургического стационара на втором этапе реабилитации после хирургического лечения врожденных пороков сердца. // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2015. - Т. 16, № 3. - Материалы XIX ежегодной сессии НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН с Всероссийской конференцией молодых ученых, Москва, 2015. - С. 166.

52. Неведрова М.Н., Крупянко С.М., Миливская Е.Б. Применение оценки качества жизни при проведении реабилитации // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2015. - Т. 16, № 3. Приложение. - Материалы XIX ежегодной сессии НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН с Всероссийской конференцией молодых ученых, Москва, 2015. - С. 168.

53. Бокерия Л.А., Ступаков И.Н., Семёнов В.Ю., Крупяно С.М., Туманян М.Р., **Миливская Е.Б.**, Тамазян Г.В., Осипова Г.Р. Единый реестр пациентов с врожденными пороками сердца в Московской области // Бюллетень НЦССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. – 2015. - Т. 16, № 6. Приложение. - Материалы XXI Всероссийского съезда сердечно-сосудистых хирургов, Москва, 2015. - С. 264.

54. Бокерия Л.А. **Миливская Е.Б.**, Крупяно С.М., Неведрова М.Н. Организационное планирование третьего этапа реабилитации детей с врожденными пороками сердца различных возрастных групп // Менеджер здравоохранения. – 2015. - № 9. - С. 20 – 27.

55. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Крупяно С.М., Неведрова М.Н., Тамазян Г.В. Врожденные пороки сердца: пациент и семья после операции. (Монография). // Глава II, С.33-83 // М.: НЦССХ им. А.Н. Бакулева, 2015. – 184 с.

56. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Крупяно С.М., Тамазян Г.В., Осипова Г.Р. Врожденные пороки сердца: актуальные вопросы организации реабилитационной помощи. (Монография). // Глава III, С.62-80 // М.: НЦССХ им. А.Н. Бакулева, 2015. -162 с.

57. **Миливская Е.Б.**, Козлов В.В. Прогнозирование удовлетворенности семей пациентов с врожденными пороками сердца доступностью кардиологической помощи по месту жительства (на примере Центрального федерального округа) // X Международная научная конференция «Сорокинские чтения» «Здоровье российского общества в XXI веке: социологические, психологические и медицинские аспекты». – М.: Издательство Московского университета, 2016. – С. 103 – 105.

58. Бокерия Л.А., **Миливская Е.Б.**, Крупяно С.М., Козлов В.В. Регрессионные модели прогнозирования удовлетворенности доступностью кардиологической помощи семей детей после хирургического лечения врожденных пороков сердца // Менеджер здравоохранения. – 2016. - № 4. - С. 40 – 47.

59. **Миливская Е.Б.**, Козлов В.В. Дети с врожденными пороками сердца после операции: доступность кардиологической помощи по месту жительства // Педиатрия. Журнал имени Г.Н. Сперанского. – 2016. - № 3. – С. 73-79.