

**МИНИСТЕРСТВО ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РОССИЙСКОЙ ФЕДЕРАЦИИ  
ФЕДЕРАЛЬНОЕ ГОСУДАРСТВЕННОЕ БЮДЖЕТНОЕ  
ОБРАЗОВАТЕЛЬНОЕ УЧРЕЖДЕНИЕ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ  
«ПЕРВЫЙ САНКТ-ПЕТЕРБУРГСКИЙ ГОСУДАРСТВЕННЫЙ  
МЕДИЦИНСКИЙ УНИВЕРСИТЕТ ИМЕНИ АКАДЕМИКА И.П.  
ПАВЛОВА»**

*На правах рукописи*

**ПЛОТНИКОВА ЕЛЕНА ВЛАДИМИРОВНА**

**СОВЕРШЕНСТВОВАНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ  
ДЕТЯМ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО  
ПЕРИОДА**

**3.2.3. Общественное здоровье, организация и социология  
здравоохранения, медико-социальная экспертиза**

**Д и с с е р т а ц и я  
на соискание ученой степени  
кандидата медицинских наук**

**Научный руководитель:  
д.м.н., профессор Кочорова Л.В.**

**Санкт-Петербург - 2023**

## СОДЕРЖАНИЕ

	стр.
ВВЕДЕНИЕ.....	4
Глава 1 НАУЧНОЕ ОБОСНОВАНИЕ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА.....	16
1.1. Состояние здоровья детей раннего возраста.....	16
1.2. Концепция «Раннего вмешательства».....	21
1.3. Абилитация и реабилитация детей с последствиями заболеваний перинатального периода.....	26
1.4. Организация медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода.....	30
Глава 2 МЕТОДОЛОГИЯ И БАЗА ИССЛЕДОВАНИЯ.....	35
Глава 3 ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА.....	47
3.1. Анализ заболеваемости детей с последствиями перинатальной патологии, нуждающихся в динамическом наблюдении, лечении и реабилитации, в субъектах Российской Федерации .....	47
3.2. Организация реабилитации/абилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями, нуждающихся в динамическом наблюдении и лечении, в условиях круглосуточного стационара. ....	54
3.2.1. Анализ организации абилитации/реабилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями на 1 этапе в отделении реанимации новорожденных, видов и объема оказанной им помощи.....	54
3.2.2 Организация реабилитации/абилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями на 2 этапе реабилитации в отделениях патологии новорожденных, видов и объема оказанной им помощи.....	68
Глава 4. АНАЛИЗ ОРГАНИЗАЦИИ НОВОЙ ФОРМЫ ДИНАМИЧЕСКОГО НАБЛЮДЕНИЯ И РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА .....	77
4.1. Организация абилитации/реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, нуждающихся в реабилитации в отделении катамнеза.....	79
4.1.1. Медико-статистическая характеристика детей с последствиями заболеваний перинатального периода, получивших медицинскую помощь в отделении катамнеза.....	80

	4.1.2. Анализ видов и объема медицинской помощи, оказанной детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении катамнеза.....	85
	4.2. Организация реабилитации/абилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, нуждающихся в реабилитации в условиях Центра реабилитации .....	97
	4.2.1.Медико-статистическая характеристика детей с последствиями заболеваний перинатального периода, получивших медицинскую помощь в Центре реабилитации...	97
	4.2.2. Анализ видов и объема медицинской помощи, оказанной детям с последствиями заболеваний перинатального периода в Центре реабилитации.....	100
Глава 5	<b>ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА.....</b>	<b>108</b>
	5.1. Оценка медико-психологической эффективности реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода.....	108
	5.2. Анализ результатов социологического опроса родителей о новой системе организации реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода.....	113
Глава 6.	<b>СЛУЖБА КАТАМНЕЗА КАК НОВАЯ ОРГАНИЗАЦИОННАЯ МОДЕЛЬ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА.....</b>	<b>131</b>
	6.1.Модель многоуровневой системы оказания медицинской (реабилитационной) помощи детям с последствиями перинатальной патологии или группы риска возникновения расстройств функционирования (службы катамнеза).....	133
	6.2. Применение современных информационных технологий при организации службы Катамнеза.....	144
	<b>ЗАКЛЮЧЕНИЕ .....</b>	<b>148</b>
	<b>ВЫВОДЫ.....</b>	<b>156</b>
	<b>ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ.....</b>	<b>159</b>
	<b>СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ .....</b>	<b>161</b>
	<b>ПРИЛОЖЕНИЯ .....</b>	<b>187</b>

<i>Приложение А.</i> Карта изучения случая оказания медицинской и реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении реанимации новорожденных и отделениях патологии новорожденных.....	188
<i>Приложение Б.</i> Карта изучения случая оказания медицинской реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении катамнеза.....	190
<i>Приложение В.</i> Карта изучения случая оказания медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в Центре реабилитации.....	191
<i>Приложение Г.</i> Анкета родителей детей с последствиями перинатальной патологии.....	192

## ВВЕДЕНИЕ

**Актуальность темы исследования.** На сегодняшний день сохраняется негативная тенденция в состоянии здоровья детей: снижаются показатели здоровья, возрастает детская инвалидность, растет количество детей с ограничениями жизнедеятельности (Смирнова В.И., 2015). В большинстве развитых стран мира недоношенными детьми, то есть детьми, появившимися на свет ранее 37 недели беременности, рождается около 5-10% общей детской популяции (Альбицкий В.Ю., 2021). Проблемы со здоровьем перинатального периода неизбежно ведут к проблемам развития в последующие годы жизни ребенка.

Развитие технологий выхаживания недоношенных детей привело к снижению летальности, выживанию детей с очень низкой и экстремально низкой массой тела при рождении. Отмечено появление ряда болезней, которые ранее не регистрировались («специфическая» патология недоношенных), и которые существенно ухудшают состояние ребенка (Вишняков Н.И., Кочорова Л.В., Самойлова И.Г. 2019; Моисеева К.Е., 2019). По сравнению с доношенными детьми, недоношенные младенцы демонстрируют худшие навыки в областях психического развития, запаздывая в развитии крупной и мелкой моторики, развитии речи и социально-эмоциональном развитии (Орел В.И., 2019; Duby J., 2019; Сулова Г.А., 2021).

Частота инвалидизации недоношенных в 22 раза выше, чем детей, рожденных в срок. Особенностью патологических процессов у маловесных недоношенных детей является сочетанная патология (Иванов Д.О., 2018; Симаходский А.С и др., 2020, 2021).

Более 80% родившихся детей в анамнезе имеют перинатальную патологию центральной нервной системы, включая патологические состояния, обусловленные воздействием на плод вредных факторов во внутриутробном периоде (Альбицкий В.Ю., 2016; Вишняков Н.И., Кочорова Л.В., Самойлова И.Г. 2018; Моисеева К.Е., 2019). Свидетельством утяжеления проблемы является

существенный рост врожденных аномалий (пороков развития) и хромосомных нарушений и ежегодное увеличение числа детей от 0 до 3 лет с комплексной патологией (Баранов А.А и др., 2020, Коновалов О.Е. и др., 2020, Юрьев В.К., Моисеева К.Е., 2021).

Все это требует новых форм организации медицинской помощи, тогда как комплексных исследований по реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода в настоящее время не проводилось.

Одной из новых форм организации медицинской помощи является катамнестическое наблюдение детей, имеющих ограничения жизнедеятельности и группы риска. К группе риска относятся дети с риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности в связи с перинатальной патологией в анамнезе. Целью катамнестического наблюдения за детьми группы риска является профилактика отдаленных последствий перинатальной патологии и уменьшение хронических заболеваний, а также инвалидизации с детства и смертности (Каган А.В., Симаходский А.С., 2020).

Таким образом, решение медико-социальной проблемы организации медицинского длительного наблюдения и реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии, имеет большую теоретическую и практическую значимость.

### **Степень разработанности проблемы.**

В последние годы вопросы совершенствования организации педиатрической медицинской помощи освещены в научных исследованиях организаторов здравоохранения и ученых (Буштырев В.А. (2016 г.), Иванов Д.О. (2018 г.), Самойлова И.Г. (2019 г.), Юрьев В.К., Иванов Д.О., Ростова З.А. (2019 г.), Харитонов А.К. (2019), Алексеева А.В. (2020 г.), Каган А.В. (2020 г.), Коновалов О.Е. (2020), Сулова Г.А. (2021 г.), Моисеева К.Е. (2021 г.), Юрьев В.К. (2021), Суренкова И.Н. (2021) и др.).

Особую актуальность данная тематика приобретает в связи с принятым в 2018 году Федеральным проектом «Развитие детского здравоохранения, включая создание современной инфраструктуры оказания медицинской помощи детям»,

который является частью национального проекта «Здравоохранение», целью которого стало снижение показателей детской и младенческой смертности, а также развитие современных технологий в неонатологии и педиатрии. Развитие данного медицинского направления потребует оптимизации организации службы наблюдения, реабилитации/абилитации и раннего сопровождения детей с последствиями перинатальной патологии, в том числе недоношенных.

Вместе с тем, исследований, посвященных комплексной оценке медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода, не проводилось, что определило актуальность настоящего исследования. С учетом изложенного выше были определены цель, задачи и содержание диссертационного исследования.

**Цель работы:** разработать и внедрить научно обоснованную организационную модель многоуровневой реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода и оценить медицинскую и социальную эффективность ее реализации.

#### **Задачи исследования**

1. Изучить организационные основы медицинской, в том числе, реабилитационной, помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода.
2. Оценить распространенность заболеваний детей с последствиями перинатальной патологии, нуждающихся в динамическом наблюдении, лечении и реабилитации в разных субъектах Российской Федерации.
3. Проанализировать систему организации реабилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями в условиях круглосуточного стационара, изучить виды и объем оказанной им медицинской помощи.
4. Проанализировать организацию динамического наблюдения детей с последствиями заболеваний перинатального периода созданной службой катамнеза, изучить медико-статистическую характеристику пациентов, виды и объем оказанной им медицинской помощи.

5. Оценить медико-психологическую и социальную эффективность реабилитации детей с перинатальной патологией, лечившихся на всех этапах катамнеза.

6. Разработать и научно обосновать организационную модель многоуровневой системы реабилитации для детей с последствиями заболеваний перинатального периода в крупном городе.

**Научная новизна исследования** состоит в том, что проведенная комплексная оценка состояния здоровья детей с последствиями перинатальной патологии позволила впервые обосновать, разработать и внедрить многоуровневую этапную модель реабилитации этой категории детей и оценить ее медицинскую и социальную эффективность.

В ходе исследования:

- представлена медико-статистическая характеристика детей с перинатальной патологией, лечившихся в условиях круглосуточного и дневного стационара, определены виды и объемы оказанной им медицинской реабилитационной помощи;
- разработаны методики анкетирования родителей для выявления и систематизации проблем доступности медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода (далее – ПЗПП);
- определены объемы медицинской помощи и осуществлен расчет необходимого числа коек для осуществления III этапа динамического наблюдения (катамнеза) и реабилитации в многопрофильных детских стационарах для детей с ПЗПП – 67 коек на 1000 детей с заболеваниями перинатального периода.
- впервые разработана и внедрена анкета мониторинга пациентов, участвующих в программе долгосрочного наблюдения (катамнеза) с целью оценки их реабилитационного потенциала;
- впервые разработаны основные методологические подходы организации службы катамнеза для детей с последствиями перинатальной патологии, сформулированы принципы катамнестического наблюдения, определена маршрутизация пациентов;

- определена медико-психологическая и социальная эффективность многоуровневой реабилитации детей с ПЗПП: у подавляющего большинства (83,0%) детей была выявлена положительная динамика по мере взросления ребенка от курса к курсу реабилитации; по мнению большинства (63,4%) родителей состояние их ребенка за время наблюдения и лечения в службе катамнеза значительно улучшилось;
- впервые в Российской Федерации разработано и представлено научное обоснование комплекса медико-организационных мероприятий по созданию службы катамнеза для осуществления непрерывного мультидисциплинарного подхода к реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии.

**Теоретическая и практическая значимость работы** заключается в том, что на основании комплексной оценки реабилитации детей с патологией в перинатальном периоде или рожденных раньше срока, проведенное исследование позволило обосновать и реализовать организационную модель многоуровневой системы оказания реабилитационной помощи при СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ» (ранее ДГБ№1) с выделением трехступенчатой службы катамнеза, реабилитации и раннего сопровождения, где дети находятся под динамическим врачебным наблюдением до трех лет.

Представлены предложения по планированию и совершенствованию организации медицинской помощи детскому населению раннего возраста с ПЗПП в условиях стационара. Произведен расчет необходимого числа коек для этой категории детей при организации службы катамнеза. Для осуществления мультидисциплинарного подхода и лечения в службе катамнеза обоснованы и определены нормативы рабочего времени необходимых специалистов амбулаторных кабинетов катамнеза, а также штатное расписание персонала других ступеней катамнеза. Разработанная методика определения потребности стационаров в койках и штатах службы катамнеза обеспечивает возможность планировать оказание данного вида помощи детям с ПЗПП для крупных городов на любой территории Российской Федерации.

Разработана научно-обоснованная методология этапности проведения абилитационных/реабилитационных мероприятий и прогнозирования эффективности каждого этапа.

Разработан и внедрен информационный ресурс «Анкета расчета реабилитационного прогноза» с целью мониторинга пациентов, участвующих в программе катамнеза, позволяющий оценить эффективность (свидетельство №0576 от 04.07.2022) проводимых мероприятий.

Разработанные Клинические рекомендации и Протоколы службы Катамнеза, послужившие основой медико-экономических стандартов «Реабилитационное лечение детей с последствиями перинатальной патологии или рожденных раньше срока, в том числе с экстремально низкой массой тела» и «Дневной стационар для детей раннего возраста (катамнез недоношенных) с болезнями ЦНС и ПНС, врожденной патологии костно-мышечной системы и соматическими заболеваниями», были использованы в обосновании тарифа на оплату медицинской помощи в системе обязательного медицинского страхования и предложены в практику работы Специализированного Центра и детских поликлиник Санкт-Петербурга.

Выявленные основные заболевания матери и факторы, предшествующие рождению детей с перинатальной патологией, определили приоритетность их профилактики в период беременности, что позволило дополнить программы обучения в форме непрерывного медицинского образования программой по углубленному изучению профилактики развития перинатальной патологии у детей в целях адресного направления беременной женщины на исследования и комплексного информирования об их результатах.

Доказана эффективность созданного врачебно-психологического тренинг-центра, в котором консультирование и обучение родителей приводит к лучшей интеграции родителей в лечебный процесс, укреплению ранней связи в диаде мать-ребенок, и в последствии созданию условий для улучшения развития ребенка и социальной адаптации семьи.

Разработан «Единый регистр пациентов, нуждающихся в наблюдении службе катамнеза» (Свидетельство №0609 от 11.11.2022), внедрение которого показали эффективность в части повышения доступности медицинской помощи для этой категории пациентов и создания условий для преемственности и своевременности ее предоставления.

Разработаны и внедрены подходы к организации работы «Референс центра катамнестического наблюдения», позволяющего врачам первичного звена здравоохранения и родителям получать консультации по правовым и клиническим вопросам организации медицинской помощи детям с ПЗПП, показавший свою эффективность для возможности дистанционного консультирования в режиме реального времени. Внедрение и апробация «Референс центра» проведена при взаимодействии с поликлиниками и стационарами города.

Результаты исследования по лечению и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода внедрены в практическую деятельность органов исполнительной власти в сфере здравоохранения, медицинских организаций и используются в проведении учебного процесса, что подтверждается актами внедрения на следующих уровнях:

Международный уровень: Научно-исследовательский институт реабилитологии и спортивной медицины при Самаркандском государственном медицинском университете (Республика Узбекистан) (акт №28 от 25.02.2023); Родильный комплекс №1 г. Самарканда (акт №81 от 27.02.2023); Семейная поликлиника №3 г. Самарканда (Республика Узбекистан) (акт №4 от 27.02.2023);

В учебный процесс кафедры общественного здоровья и здравоохранения с курсом экономики и управления здравоохранением ФГБОУ ВО «ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова Минздрава России» (акт №23 от 21.02.2023), учреждение образования ФГБОУ «НМИЦ им. В.А. Алмазова» Минздрава России (от 17.02.2023)

Медицинские организации: СПб ГБУЗ «Детская городская больница №17 Святителя Николая Чудотворца» (акт № 17, 18, 19, 20 от 20.01.2023); СПб ГБУЗ

«Городская поликлиника №91», ДПО №65 (акты №№14, 15 от 21.02.2023); ДКДЦ ГАУЗ «Челябинская областная детская клиническая больница» (акты № 32, 33, 34 от 10.02.2023), ГБУЗ «Самарская областная клиническая больница им. В.Д. Середавина» (акты №№2244, 2245, 2247, 2248 от 14.03.23); ГАУЗ Свердловской области «Областная детская клиническая больница» (акты №№0220/1051, 1052,1053 от 17.03.23); СПб ГБУЗ «Городская поликлиника №91», ДПО №27 (акты № 17,18 от 30.03.23);

### **Методология и методы исследования**

На основе анализа отечественных и зарубежных исследований, нормативно-правовой базы разработана программа, сформулирована цель и задачи диссертационного исследования, определены предмет, объект и единицы наблюдения. Определены источники получения информации, методы статистического анализа. В процессе выполнения работы использовались следующие методы исследования: метод экспертных оценок, социологический метод, метод организационного эксперимента, метод хронометража, а также статистические методы с последующей обработкой и анализом полученных данных: с использованием параметрических и непараметрических методов исследования, в том числе методов описательной статистики, расчет экстенсивных и интенсивных показателей, средних величин с определением оценки достоверности (критерий Стьюдента, Chi-square  $\chi^2$ ), показателей динамического ряда.

### **Положения, выносимые на защиту**

1. Дети с перинатальной патологией в анамнезе требуют после выписки из неонатальных отделений последующего мониторинга, что определяет необходимость организации их динамического наблюдения и реабилитации.

2. Предложенные и апробированные этапы организации медицинской реабилитации детей с ПЗПП являются эффективными и включают в себя принципы мультидисциплинарного подхода и преемственности организации.

3. Проведенная оценка медицинской и социальной эффективности организации многоуровневой этапной реабилитации недоношенных детей и детей

с ПЗПП на базе СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ», а также результаты опроса их родителей подтвердили целесообразность организации аналогичных специализированных структурных подразделений, созданных на базе отделений реабилитации при многопрофильных детских больницах, а также в межрайонных отделениях катамнеза поликлиник.

4. Разработанные медико-организационные основы создания в крупном городе службы катамнеза для детей с последствиями перинатальной патологии, являются эффективными, способствующими повышению доступности медицинской реабилитации, её преемственности, что обеспечивается созданием Единого регистра таких пациентов.

**Степень достоверности и апробация результатов исследования.** Достоверность полученных в ходе исследования результатов основывается на анализе репрезентативного объема исследования с использованием сплошного и выборочного методов наблюдения. Всего при изучении оказания реабилитационной помощи детям с ПЗПП было изучено 1970 единиц наблюдения. Статистическая разработка материала включала методы описательной статистики (расчет относительных и средних величин, определение вариабельности количественных данных), корреляционный анализ. Статистическая значимость различий между группами по качественным переменным определялась с помощью расчета и оценки критерия Хи – квадрат Пирсона, по количественным – критерий Манна – Уитни и t-критерий Стьюдента.

Основные положения, предварительные и окончательные результаты исследования доложены и обсуждены на общепольничной конференции СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ» (Санкт-Петербург, февраль 2018 г., январь 2021 г.), на XXIII Конгрессе педиатров России «Актуальные проблемы педиатрии» (Москва, март 2021 г.), на заседании Городского общества детских неврологов (Санкт-Петербург, апрель 2021 г., 2023 г.), на Международной научной конференции Ананьевские чтения (Санкт-Петербург, октябрь 2020 г., 2022 г.), на V Национальном Междисциплинарном Конгрессе «Физическая и реабилитационная медицина в педиатрии: традиции и инновации» (Москва, апрель 2022 г.), на

Всероссийском конгрессе ITM-СПб (Санкт-Петербург, май 2022 г.), на научно-практической конференции «Ранняя помощь и сопровождение» ФГБУ ФНЦРИ им. Г.А.Альбрехта (Санкт-Петербург, сентябрь 2022 г.), на международной научно-практической конференции (Саратов, сентябрь 2022 г.); на Национальном Конгрессе с международным участием «Здоровые дети - будущее страны» (Санкт-Петербург, июнь 2022 г., 2023 г.); на юбилейной научно-практической конференции с международным участием «Совершенствование организации консультативно-диагностической помощи на современном этапе развития здравоохранения (Санкт-Петербург, 30-31 марта 2023 г.), на 26 конгрессе педиатров России с международным участием «Актуальные проблемы педиатрии» к 150-летию акад. Г.Н. Сперанского (Москва, 04.03.2023), на расширенном заседании кафедры общественного здоровья и организации здравоохранения с курсом экономики и управления здравоохранением (Санкт-Петербург, май 2021 г., 2022 г., 2023 г.).

**Личный вклад автора.** Автором проведен анализ литературных источников, посвященных проблеме исследования. Сформулирована цель и задачи исследования (100%), разработан план исследования, отобраны оптимальные методы для проведения исследования (90%). Автор лично проводил анкетирование и сбор сведений для написания и оформления диссертации и публикаций по материалам исследования, формулировании выводов и практических рекомендаций. Доля личного участия автора в накоплении эмпирических данных, использованных для демонстрации и обоснования выдвинутых теоретических положений – более 90%; в теоретической части работы, обобщении и анализе материалов – 100%.

По теме диссертации опубликовано 27 научных работ, из них 3 статьи в журналах, индексируемых в базе данных RSCI и международной базе данных Scopus, 3 статьи в журналах, входящих в Перечень ВАК/Перечень РУДН, 1 монография, 1 учебное пособие. Получено 2 свидетельства о регистрации информационного ресурса.

**Соответствие диссертации паспорту научной специальности.** Научные положения диссертации соответствуют паспорту специальности 3.2.3. Общественное здоровье, организация и социология здравоохранения, медико-социальная экспертиза, а именно пунктам 5, 14, 15, 17, 19.

**Объем и структура диссертации.** Основное содержание диссертации изложено на 186 страницах машинописного текста и состоит из введения, 6 глав, заключения, выводов и практических рекомендаций, приложений, списка литературы, включающего 214 источников, из них 169 источников отечественной литературы и 45 зарубежной. Работа иллюстрирована 11 рисунками, 42 таблицами и приложениями.

## **Глава 1. НАУЧНОЕ ОБОСНОВАНИЕ СОВЕРШЕНСТВОВАНИЯ ОРГАНИЗАЦИИ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА**

Проблемы со здоровьем перинатального периода неизбежно ведут к проблемам развития в последующие годы жизни ребенка. По данным ВОЗ, примерно 15% населения мира имеют ту или иную форму инвалидности [56]. Организация качественной медицинской помощи таким детям – важная задача современного здравоохранения [14].

По данным официальной статистики, в России количество детей-инвалидов с 2010 по 2018 гг. выросло на 18,5%, поэтому вопросы профилактики инвалидности или минимизации последствий врожденных аномалий и приобретенных в раннем возрасте заболеваний очень важны [119].

### **1.1. Состояние здоровья детей раннего возраста**

Ранние годы развития детей оказывают огромное влияние на всю его дальнейшую жизнь, они являются важнейшим периодом, если речь идет о профилактике болезней, физическом, эмоциональном и психическом развитии личности [210].

Как отмечается в последнем «Государственном докладе о положении детей и семей, имеющих детей», «Государство признает охрану здоровья детей как одно из важнейших и необходимых условий их физического и психического развития. Дети независимо от их семейного и социального благополучия подлежат особой охране, включая заботу об их здоровье и надлежащую правовую защиту в сфере охраны здоровья, и имеют приоритетные права при оказании медицинской помощи».

В том же «Государственном докладе» выделены основные направления развития современной педиатрии:

- «изучение основных патологических состояний неонатального периода, непосредственно влияющих на младенческую смертность, особенности онтогенеза детей, родившихся с очень низкой и экстремально низкой массой тела»;

- «разработка технологий радикальной коррекции сложных врожденных пороков сердца в периоде новорожденности и раннем грудном возрасте, ортопедо-хирургическое лечение детей с врожденными аномалиями, модернизируются подходы к выбору методов оперативного лечения и послеоперационного ведения пациентов»;

- «научно-методическая разработка базовых программ восстановительного лечения детей, совершенствование реабилитационных технологий» [36].

В 2019 году наблюдается небольшое снижение показателей общей заболеваемости детей от 0 до 14 лет на 0,1%. На первом месте у детей этой возрастной группы болезни органов дыхания, пищеварения, глаза, травмы, отравления, болезни костно-мышечной системы и нервной системы [36].

Младенческая смертность в России снизилась в 2019 году по сравнению с 2018 на 3,9% (2019 - 4,9 на 1000 родившихся живыми, 2018 – 5,1 на 1000 родившихся) [36].

В Санкт-Петербурге благодаря реализации федеральных и региональных программ по поддержке материнства и детства также отмечается стойкая тенденция к снижению детской смертности [42].

Но если в отношении смертности детей раннего возраста заметна положительная динамика, то о здоровье детей такого сказать нельзя. Несмотря на разработку ряда программ по повышению рождаемости и профилактику заболеваемости детей в последние десятилетия в России отмечается увеличение числа детей с нарушениями физического и психологического развития [4, 7, 9, 162].

На здоровье детей влияет патология периода новорожденности, которая связана с гестационным сроком при рождении, степенью гипоксии, тяжестью внутриутробной инфекции, степенью родового травматизма [116, 129].

Одним из показателей здоровья детей является уровень их инвалидности [50, 51].

За последние десятилетия увеличилась выживаемость детей с очень низкой и экстремально низкой массой тела при рождении. Таких детей характеризует высокий риск заболеваемости и инвалидности [88, 91, 101].

Инвалидность детей формируется также при наличии хронических заболеваний тяжелого течения, недостаточной медицинской помощи, при наличии врожденных аномалий. В Российской Федерации, к сожалению, этот показатель растет – детей-инвалидов становится все больше [118]. На 1 января 2020 года это число составляет 668 000 (2018 – 670 000, 2017 – 651000 человек). За период с 1980 по 2014 годы доля детей с врожденными или приобретенными в младенчестве патологиями выросла в 4,2 раза [149].

Увеличивается количество детей с хроническими заболеваниями [140].

Количество детей, впервые признанных инвалидами, также возросло в 2020 году. Если в 2018 году таких детей было 73,9 тыс. человек, в 2017 – 76,1 тыс., то в 2020 – 76,5 тыс.

По данным профилактических осмотров, проведенных в 2019 году, детей можно разделить на несколько групп: «По результатам профилактических медицинских осмотров дети распределены по следующим группам здоровья: I группа (практически здоровые) – 27,4% (2018 г. – 27,6%; 2017 г. – 27,8%); II группа (имеющие функциональные нарушения) – 56,6% (2018 г. – 56,2%; 2017 г. – 56,3%); III группа (имеющие хронические заболевания) – 13,5% (2018 г. – 13,8%; 2017 г. – 13,5%); IV группа (имеющие заболевания, ведущие к инвалидизации) – 0,6% (2018 г. – 0,7%; 2017 г. – 0,6%); V группа (дети-инвалиды) – 1,8% (2018 г. – 1,8%; 2017 г. – 1,9%). Таким образом, количество здоровых и практически здоровых детей держится в пределах 84%» [36].

Основными причинами развития инвалидности у детей являются заболевания нервной системы – 20,6% (56,3% из них составляет детский церебральный паралич) и психические расстройства (21,2%) [49, 75, 77].

Более 80% детей в России имеют в анамнезе перинатальные заболевания нервной системы [37]. Их причиной являются воздействие на плод вредных факторов во внутриутробном периоде, во время родов и в ранние сроки после рождения [33, 71].

Перинатальные поражения нервной системы можно разделить на три группы – легкие, средние и тяжелые.

Легкая степень проявляется гипертензионным синдромом, гидроцефальным синдромом, минимальной мозговой дисфункцией, синдромом гипервозбудимости и гиповозбудимости, нарушением мышечного тонуса, тремором.

При средней степени имеет место синдромы двигательных расстройств, эписиндром, церебрастенический синдром.

Тяжелая степень характеризуется наличием детского церебрального паралича, органического поражения центральной нервной системы [48].

1. Гипертензионно-гидроцефальный синдром. Симптомами являются ежемесячное увеличение размера головы в первом полугодии более, чем на 1 см, расхождение черепных швов, напряжение родничка, симптом Грефе, срыгивания, повышенная возбудимость, оживление рефлексов [40]. При гипертензивном синдроме у детей меняется поведение. Они становятся легко возбудимыми, раздражительными, крик – резким, пронзительным, сон – поверхностным, дети часто просыпаются. При гидроцефальном синдроме, наоборот, дети вялые, сонные. У них наблюдается снижение аппетита, срыгивания, может быть рвота, уменьшение массы тела.

2. Синдром гипервозбудимости. Гипервозбудимость проявляется с первых месяцев жизни и характеризуется выраженным беспокойством, немотивированным плачем, повышенной двигательной активностью, вегетативными нарушениями, повышением мышечного тонуса, тремором рук, подбородка, нарушением сна, частыми срыгиваниями и рвотой, трудностями во время кормления, отказом от груди, кишечными расстройствами [11].

3. Синдром гиповозбудимости – ребенок малоактивен и физически, и психически, имеется мышечная гипотония, эмоциональная вялость, задержка психомоторного развития.

4. Синдром минимальной мозговой дисфункции (ММД) – у ребенка выявляются нарушения мышечного тонуса, тремор, нарушения черепно-мозговой иннервации, общее беспокойство, симптом Грефе и др.

5. Церебрастенический синдром – ребенок обладает повышенной нервно-психической истощаемостью, эмоциональной лабильностью, недостаточностью восприятия, задержкой психомоторного развития.

6. Судорожный синдром – судороги могут появиться как первый признак поражения мозга либо на фоне уже имеющихся неврологических нарушений. Чем раньше появляются судороги, тем заметнее будет отставание психомоторного развития.

7. Синдром двигательных расстройств. У ребенка с таким синдромом позже развиваются двигательные навыки, появляется мышечная спастичность, гипотония и дистония.

8. Детский церебральный паралич проявляется в виде двигательных, речевых и психических нарушений. Ведущими являются двигательные нарушения, часто сочетающиеся с речевыми и психическими расстройствами, которые могут быть выражены в разной степени – от очень грубых до минимальных [80].

9. Раннее органическое поражение ЦНС (синдром врожденного или рано приобретенного слабоумия). Основным признаком этого заболевания является недоразвитие познавательной деятельности, часто в сочетании с речевыми и моторными нарушениями [114].

10. Синдром Дауна – генетическое отклонение, при котором дети страдают от задержки умственного и физического развития. Характерный признак – задержки речевого и интеллектуального развития.

11. Заболевания аутистического спектра. Для аутизма характерны недостаток социальных взаимодействий, проблемы с взаимной коммуникацией, ограниченность интересов [15].

12. Синдром дефицита внимания. Дети с таким синдромом страдают излишней возбудимостью, у них есть проблемы с нарушением сна, небольшое отставание в физическом развитии, они неусидчивы [134].

После первоначальной стабилизации в педиатрическом отделении интенсивной терапии для юных пациентов с неврологическими поражениями начинается непрерывный и идущий по нарастающей процесс реабилитации. Длительная неврологическая реабилитация у детей требует мультидисциплинарного и междисциплинарного подхода. Такими детьми занимаются нейрopedиатры, физиотерапевты, эрготерапевты, логопеды, психологи, социальные работники, хирурги-ортопеды и специалисты по ортопедическому оборудованию [200].

## **1.2. Концепция «Раннего вмешательства»**

Долгие годы изучения человеческого развития позволили сделать вывод о том, что оно представляет собой продолжающийся на протяжении всей жизни процесс роста и физической, психической и социальной зрелости, который под влиянием культурных и исторических особенностей приводит к индивидуальным различиям.

Несмотря на то, что развитие происходит постоянно на протяжении всей жизни, ранние годы считаются критическим периодом для развития из-за быстрого структурного и мозгового созревания, более высокой нейронной пластичности и развития основных навыков [186, 193].

В течение первых лет жизни дети могут подвергаться воздействию ряда факторов, которые негативно влияют на их развитие, - т.н. факторы риска. Эти факторы могут быть представлены прямыми угрозами, такими, например, как контакт с возбудителями инфекций, травмами, воздействие загрязненной

окружающей среды; или отсутствием возможностей, вызванным социальным неравенством, нищетой и другими неблагоприятными обстоятельствами [58, 103, 188].

Некоторые проблемы, возникшие в детстве, могут со временем лишь усиливаться, если их не решить немедленно. На такие проблемы нужно обращать внимание и пытаться справиться с ними как можно скорее [186].

В этом контексте методы раннего вмешательства считаются полезными для детей, подвергающихся воздействию факторов риска, а также рекомендуются для детей с нарушениями развития и различными патологиями. Врачи разных стран считают методы раннего вмешательства серьезной возможностью для исправления (хотя бы до некоторой степени) здоровья и улучшения качества жизни ребенка [203, 216].

Вначале основной идеей концепции раннего развития была ранняя диагностика и медицинская помощь детям, с акцентом, по словам J.P. Shonkoff, S.J. Meisels, на «социализации вне семейного контекста, поиске лучшего понимания детского развития и практического применения теорий развития» [203].

После 70-х годов, когда концепция раннего вмешательства была сформулирована впервые, внимание стало фокусироваться не только на детях, но и на семье в целом. В 1980-х годах такие преобразования были усилены вкладом экологических моделей человеческого развития и транзакционной модели развития, что привело к новому системному, экологическому подходу к концепции раннего вмешательства, ориентированному на семью [193].

Ориентация на семью является одним из достижений XX века, что привело к новому подходу к медицинской помощи, при котором семьи стали включаться в качестве партнеров специалистов по уходу и оказанию поддержки больным [293]. Т.е. родители становятся не только учителями своего ребенка и помощниками врачей, но полноценными участниками процесса реабилитации [26].

М.И. Guralnick (2008) сформулировал следующие принципы программ раннего вмешательства:

1. Разработка структуры, включающей все компоненты системы раннего вмешательства;
2. Интеграция и координация всех услуг раннего вмешательства;
3. Вовлечение и участие детей и семей в общественных мероприятиях и программах;
4. Раннее выявление и идентификация факторов риска;
5. Надзор и контроль за развитием как часть системы;
6. Планирование индивидуальных мероприятий для каждого случая;
7. Оценка услуг и вмешательств;
8. Разработка культурно приемлемых вмешательств;
9. Принятие практики, основанной на доказательствах;
10. Поддержание системной перспективы [187].

В настоящее время под ранним вмешательством понимают программу регулярного наблюдения, ориентированную на профилактику, которая начинается вскоре после рождения, когда мозг младенца наиболее пластичен [191; 196]. Это время, когда вмешательство может оказать максимальное влияние на развитие младенца [196]. Katusic A. (2011) пришел к выводу, что раннее вмешательство важно, потому что оно увеличивает компетентность родителей в уходе за недоношенным ребенком, что способствует последующему развитию ребенка.

Согласно биоэкологической модели человеческого развития, раннее вмешательство направлено на улучшение исходов у младенцев путем манипулирования окружающей их средой [197]. Успешные программы вмешательства ориентированы как на семью в целом, так и на родителей; семейно-ориентированный уход подразумевает, что медики и семья являются партнерами и работают вместе, чтобы обеспечить наилучший уход за младенцами [185,188,189,198]. Эти программы предполагают, что благоприятная физическая и социально-культурная среда улучшает результаты развития младенца как в отделении интенсивной терапии, так и дома [170].

В модели ранних вмешательств можно выявить три общих компонента:

- вмешательства, связанные с психосоциальной поддержкой;

- вмешательства, связанные с образованием;
- терапевтические мероприятия по поддержке развития ребенка [178].

Вмешательства, связанные с психосоциальной поддержкой (т. е. психологическое консультирование и социальная поддержка) могут уменьшить стресс, тревогу и депрессивные симптомы матери, одновременно повышая ее чувствительность и отзывчивость, когда она взаимодействует со своим младенцем. Это, в свою очередь, улучшает результаты развития недоношенных детей [168; 207].

Вмешательства, связанные с образованием (т. е. информация, примеры и обсуждение, а также активное взаимодействие со специалистом) направлены на повышение способности родителей распознавать уникальные поведенческие сигналы своего ребенка и реагировать на них, а также повышать их отзывчивость в уходе за недоношенным ребенком. Такого рода вмешательство может повысить родительские знания и навыки и еще больше повысить их самооффективность, снижая при этом стресс родителей [73; 180; 199]. Под самооффективностью подразумевается уверенность в себе и чувство компетентности по отношению к ребенку.

Терапевтические вмешательства по поддержке развития ребенка сосредоточены на улучшении развития нервной системы (т. е. интегрированных и саморегулируемых способностей) у недоношенных детей [179, 180, 192].

Преимущества метода ранней помощи включают снижение материнского стресса, повышение способности матери заботиться о своем ребенке, улучшение взаимодействия между матерью и младенцем и укрепление доверия матери к медицинскому персоналу [178].

Если рассматривать родителей ребенка как профессионалов реабилитационного процесса, то используется термин «абилитационная компетентность». Это «система специальных знаний, умений, навыков, а также личностных качеств, характеризующих родителя как субъекта абилитации своего ребенка» [48, 148].

По мнению К. Ziemer (2002) компетентность родителей состоит из трех частей: эмоциональной, познавательной и социальной. Это способность к обучению и воспитанию ребенка с отклонениями в развитии, а также умение решать возникающие в семье проблемы.

Проблема инвалидности детей раннего возраста всегда была актуальной для современной медицины, в том числе и в России, и для улучшения положения таких детей в нашей стране в 2016 году была утверждена Концепция развития ранней помощи на период до 2020 года.

В Концепции сформулировано определение ранней помощи: это «комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг, оказываемых на межведомственной основе детям целевой группы и их семьям, направленных на раннее выявление детей целевой группы, содействие их оптимальному развитию, формированию физического и психического здоровья, включению в среду сверстников и интеграции в общество, а также на сопровождение и поддержку их семей и повышение компетентности родителей (законных представителей). При наличии у ребенка выраженных нарушений функций организма и (или) значительных ограничений жизнедеятельности, приводящих к тому, что ребенок не может быть в полном объеме включен в систему получения образовательных услуг, возможно продолжение оказания таких услуг до достижения ребенком возраста 7-8 лет».

До недавнего времени идея ранней помощи реализовывалась в отдельных регионах [27, 112]. Как отмечено в Концепции, «в отдельных субъектах Российской Федерации (Республика Марий Эл, Новосибирская и Самарская области, г. Санкт-Петербург и др.) разработаны и внедрены региональные модели и региональные межведомственные программы раннего вмешательства, ранней помощи детям с нарушениями в развитии и детям-инвалидам.

В 2009-2015 годах в 29 субъектах Российской Федерации реализованы программы Фонда "Раннее вмешательство" и "Право быть равным", предусматривающие оказание ранней помощи детям с ограниченными возможностями здоровья, детям-инвалидам и семьям, их воспитывающим, еще в

45 регионах ведется работа по раннему выявлению и профилактике инвалидности у детей на основе межведомственного взаимодействия, механизм которого определяется с учетом выбора координирующего ведомства» [68].

В Концепции выделяется три вида существующей организации ранней помощи детям:

- сеть типовых служб ранней помощи, как правило, на базе учреждений одной ведомственной принадлежности;
- система ранней помощи, в которой центральное место занимает одно учреждение, обеспечивающее оказание услуг ранней помощи в разных сферах;
- организация ранней помощи, при которой открытие служб ранней помощи и внедрение новых технологий в основном сосредоточено на базе 3-4 организаций, в том числе медицинских организаций, организаций образования и организаций социального обслуживания населения [68].

### **1.3. Абилитация и реабилитация детей с последствиями заболеваний перинатального периода**

Примерно у 10% всех младенцев есть риск возникновения нарушений развития, а 1% всех детей имеют серьезные стойкие нарушения [190]. Все эти дети нуждаются в абилитации или в реабилитации.

Но если реабилитация взрослых (после инфаркта миокарда, инсульта, нейрохирургических и ортопедических вмешательств, а также при ревматических и других хронических заболеваниях) входит в стандарт лечения, к детям это не относится. Получают ли дети и подростки надлежащие реабилитационные меры, в настоящее время зависит от национальных/региональных правил и, в некоторой степени, от индивидуальной приверженности врачей и других медицинских работников. А ведь согласно статье 6 Конвенции ООН о правах ребенка, эти дети имеют право «на выживание и здоровое развитие» [208].

В статье 23 этой Конвенции говорится, что «дети с любой формой инвалидности имеют право на особую заботу и поддержку, чтобы они могли жить полноценной и независимой жизнью» [209].

В 1995 году в Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» было сформулировано следующее определение инвалида – это «лицо, которое имеет нарушение здоровья со стойким расстройством функций организма, обусловленное заболеваниями, последствиями травм или дефектами, приводящее к ограничению жизнедеятельности и вызывающее необходимость его социальной защиты».

В 2012 году Российская Федерация ратифицировала Конвенцию о правах инвалидов, в которой говорится, в частности, что инвалиды должны иметь возможность "для достижения и сохранения максимальной независимости, полных физических, умственных, социальных и профессиональных способностей и полного включения и вовлечения во все аспекты жизни. С этой целью государства-участники организуют, укрепляют и расширяют комплексные реабилитационные и реабилитационные услуги и программы, особенно в сфере здравоохранения, занятости, образования и социального обслуживания".

Согласно определению Всемирной организации здравоохранения, «реабилитация [людей с ограниченными возможностями] - это процесс, направленный на то, чтобы дать им возможность достигнуть и поддерживать свои оптимальные физические, сенсорные, интеллектуальные, психологические и социальные функциональные уровни. Реабилитация предоставляет инвалидам инструменты, необходимые для достижения независимости» [181].

Понятие «абилитация» употребляется применительно к врожденным и наследственным заболеваниям детей и подростков и формированию у детей отсутствовавших у них способностей к различного вида деятельности, а «реабилитация» - к полному или частичному восстановлению имевшихся навыков, утраченных вследствие приобретенных патологий [121]. Абилитация и реабилитация пересекаются между собой и могут осуществляться совместно

медиками и специалистами в области образования, занятости, социального обеспечения и др.

В Федеральном законе «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» понятие «реабилитация инвалидов» сформулировано следующим образом: «Реабилитация инвалидов - система и процесс полного или частичного восстановления способностей инвалидов к бытовой, общественной и профессиональной деятельности. Реабилитация инвалидов направлена на устранение или возможно более полную компенсацию ограничений жизнедеятельности, вызванных нарушением здоровья со стойким расстройством функций организма, в целях социальной адаптации инвалидов, достижения ими материальной независимости и их интеграции в общество».

Основные направления реабилитации, по формулировке того же Федерального закона, включают в себя:

- «восстановительные медицинские мероприятия, реконструктивную хирургию, протезирование и ортезирование, санаторно-курортное лечение;
- профессиональную ориентацию, обучение и образование, содействие в трудоустройстве, производственную адаптацию;
- социально-средовую, социально-педагогическую, социально-психологическую и социокультурную реабилитацию, социально-бытовую адаптацию;
- физкультурно-оздоровительные мероприятия, спорт».

При проведении реабилитационных мероприятий следует учитывать такой фактор, как реабилитационный потенциал. Реабилитационный потенциал (РП) - показатель, оценивающий реальные возможности восстановления нарушенных функций и учитывающий возможности компенсации дефекта. Иными словами, с помощью РП можно определить, насколько вероятно достичь конкретных результатов за определенный период времени. Реабилитационный потенциал может быть высоким, средним, низким и очень низким [137].

К сожалению, комплексных программ, посвященных реабилитации и реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии, пока не

разработано. Есть методики, касающиеся отдельных методов реабилитации или программы, созданные в определенных учреждениях (больницах, домах ребенка, школах и т.д.), но в единую систему они пока не сложились.

Например, одно из основных направлений абилитации и реабилитации – лечебная физическая культура (ЛФК) и спорт – [16, 23, 45]. Более широким, чем ЛФК, считается понятие «кинезиотерапия» - это система упражнений, нацеленных на повышение силы, выносливости и мобильности людей с ограниченными возможностями или для тех, кому нужно расширить физическую подготовку. Кинезиотерапия включает все формы ЛФК и лечения движением [35]. Основным методом кинезиотерапии – многократные повторения определенных активных и пассивных упражнений, которые влияют на мышцы, связки и суставы организма. Основные средства кинезиотерапии: ЛФК, стрейч-терапия, лечение положением, постизометрическая релаксация, определенные виды спорта [161].

В России активно разрабатываются нормативы Всероссийского физкультурно-спортивного комплекса «Готов к труду и обороне» (ГТО) для лиц с ограниченными возможностями, организуются спортивные площадки для прохождения этих нормативов, создается специализированное спортивное оборудование. Все это стимулирует инвалидов регулярно заниматься спортом, адаптивной физической культурой (особенно если речь идет о детях и подростках, для которых физическая активность очень важна и воспринимается не как тяжелая обязанность, а как интересное занятие или игра).

К сожалению, пока таких спортивных площадок и оборудования явно недостаточно. Например, в Свердловской области, где 7,5% населения – инвалиды, из них инвалиды-дети – 0,4%, выявлены такие проблемы:

1. Отсутствие или незначительное количество спортивных объектов для занятий физической культурой и спортом, соответствующих требованиям доступности для инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья. Так, в 12 муниципальных образованиях из рассмотренных нами отсутствуют спортивные сооружения, отвечающие требованиям доступности для инвалидов.

2. Спортивные объекты, отнесенные к числу доступных, являются доступными частично, то есть доступны для инвалидов и лиц с ограниченными возможностями здоровья не всех нозологических групп, или доступными условно, то есть использование данного объекта возможно только при оказании помощи инвалиду или лицу с ограниченными возможностями здоровья со стороны сотрудника учреждения. Так, например, в городе Каменске-Уральском из 41 спортивного сооружения, отнесенных к числу доступных, лишь одно доступно полностью, 22 доступны частично, 18 доступны условно» [121].

При изучении мнения матерей об уровне профилактической работы медиков в послеродовом периоде и в первые годы жизни детей выяснилось, что многие недовольны качеством информации, которую они получают от медицинского персонала учреждений здравоохранения. А это ведет к невыполнению рекомендаций, пропуску посещений поликлиники, к отказу от госпитализаций, и как результат, к ухудшению здоровья детей [142].

Многие родители детей-инвалидов отмечают, что реабилитация им нужна на постоянной основе, в идеале на дому, потому что транспортировка больного ребенка в медицинское учреждение, даже при наличии собственной машины, является труднейшей задачей, особенно если у ребенка есть тяжелые нарушения в развитии [27].

При организации реабилитационного процесса на дому важно обучить родителей коррекционно-развивающим технологиям и раннее начало реабилитации [26].

### **1.5. Организация медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода**

Самыми распространенными проблемами детей-инвалидов являются сложности с самообслуживанием, не всегда доступна в полном объеме медицинская и реабилитационная помощь, есть проблемы с коррекционным обучением, последующим трудоустройством [81, 100, 126].

Среди проблем можно также отметить вопросы правового обеспечения медицинской помощи, стандарты признания детей инвалидами, сложности с медицинской реабилитацией [79, 144].

По данным В.В. Савченко и др. (2016), а также А.Р. Арутюнян и О.А. Уржи (2017), анализируя положение с детьми-инвалидами в Ставропольском крае, основными проблемами «является недостаточная, по их мнению [по мнению родителей детей-инвалидов], квалификация врачей в области заболевания ребенка-инвалида (61,9%), отсутствие специалистов в области медицинской и социальной реабилитации детей, имеющих различные виды ограничения здоровья (56,4%), недостаток реабилитационного оборудования (43,7%), недостаточное количество реабилитационных центров (38,9 %), длительность ожидания прохождения курса лечения и медико-социальной реабилитации (27%), сложность приобретения необходимых лекарственных препаратов (22,3%)».

Для выявления наследственных и врожденных патологий и раннего начала их лечения важны неонатальный и аудиологический скрининг [112]. По данным Государственного доклада о положении детей, при помощи таких скринингов «в 2019 году в Российской Федерации обследовано более 1 432 тыс. новорожденных (более 95% от числа родившихся, что соответствует требованиям ВОЗ и свидетельствует об эффективности мероприятия) на 5 наследственных и врожденных заболеваний, из них выявлено 1 103 ребенка с наследственными и врожденными заболеваниями (279 детей – с фенилкетонурией, 427 детей – с врожденным гипотиреозом, 175 детей – с адреногенитальным синдромом, 67 детей – с галактоземией, 155 детей – с муковисцидозом). Все дети взяты под диспансерное наблюдение, получают необходимое лечение» [36].

Для анализа эпидемиологической ситуации, профилактики и лечения перинатальных патологий необходимо создавать региональные регистры врожденных пороков развития, выявлять факторы риска и находить новые методы лечения с учетом современных достижений науки [131].

Для того, чтобы уменьшить количество детей-инвалидов, необходимо использовать для их диагностики и лечения современные технологии, методики

реабилитации, позволяющие адаптировать ребенка в социуме, дать ему возможность развиваться физически и умственно, вести жизнь обычного ребенка (по возможности).

Мероприятия, необходимые для достижения этой цели, сформулированы в Государственном докладе о положении детей: «Государственной программой Российской Федерации «Развитие здравоохранения» предусмотрены мероприятия:

- укрепление материально-технической базы имеющихся санаторно-курортных учреждений и реабилитационных центров (отделений), увеличение коечной мощности медицинских организаций, оказывающих санаторно-курортное лечение и медицинскую реабилитацию детям, путем реорганизации деятельности имеющихся медицинских организаций и строительства новых реабилитационных центров;

- создание отделений реабилитации в медицинских организациях, оказывающих специализированную, в том числе неотложную стационарную, медицинскую помощь в каждом субъекте Российской Федерации из расчета одна реабилитационная койка на 15 коек по профилю оказываемой помощи (неврологических, травматологических, ортопедических, кардиологических, онкологических) для взрослых и детей, соответственно;

- создание крупных межрегиональных специализированных центров медицинской реабилитации по профилю оказываемой помощи на базе существующих медицинских организаций из расчета 30 коек на 600 тыс. населения;

- создание отделений (кабинетов) реабилитации в медицинских организациях, оказывающих амбулаторно-поликлиническую помощь в каждом субъекте Российской Федерации на базе каждой из существующих медицинских организаций; профессиональную подготовку кадров» [36].

При опросе матерей детей-инвалидов многие из опрошенных высказались за такую форму помощи семьям, как персональный куратор. "Родители видят основные его функции в содействии в получении медицинской, психологической,

юридической, педагогической, социальной помощи (по показаниям), содействии в социализации детей, их развитии, общении со сверстниками, информировании семьи, психологической поддержке, помощи в быту (посидеть, погулять с ребенком, сходить с ним к врачу, сопроводить в больницу, сходить в аптеку), содействии в заботе о других нуждающихся членах семьи — пожилых, инвалидах, маленьких детях" [27].

Предлагается также такая форма организации помощи детям-инвалидам и их родителям, как различные Школы для семьи с ребенком-инвалидом. Правда, многие родители отмечают, что на очное посещение у них нет времени или не с кем оставить ребенка, поэтому высказываются за дистанционное обучение [27].

Еще один вариант организации помощи – создание групп в социальных сетях, куда можно обратиться с вопросами и найти волонтеров для помощи [146].

За рубежом система реабилитации и абилитации детей организована по-разному. Например, в Германии с 1989 года были созданы социальные педиатрические центры, их обязанности были определены немецким законодательством, и каждый педиатр первичного звена в Германии может направлять пациентов с нарушением зрения, слуха, умственными, двигательными или скелетными патологиями в амбулаторный лицензированный центр для дальнейшей диагностики и терапии [196].

Дети с более тяжелым течением заболевания могут быть направлены на 4-6-недельное стационарное лечение в 1 из 46 детских реабилитационных центров, расположенных по всей стране [173].

В Австрии выделено 343 педиатрических коек для реабилитации, касающейся внутренних болезней, а также психического здоровья [195].

Правительство Италии в 2011 году выпустило национальные рекомендации по реабилитации детей и создало сеть реабилитационных служб, предназначенных для детей. Специализированные отделения базируются в основном в крупных детских больницах и в ограниченном количестве педиатрических отделений в больницах общего профиля. Реабилитационные услуги детям оказывают региональные центры общественного здравоохранения.

Семейные педиатры обучены взаимодействию с этими центрами. Кроме того, в Италии действуют несколько частных реабилитационных центров [212].

Часто реабилитация рассматривается или как часть лечения в «острой фазе» или — в случае хронических заболеваний и стойких нарушений — как уход за пациентом, который должны оказывать уже существующие специалисты [197].

Реабилитация – важнейшая часть государственной политики по восстановлению здоровья и социальной защите населения. Реабилитация детей, как будущего страны, важна вдвойне. Причем желательно, чтобы был задействован системный подход, а не просто использовались отдельные методики и программы, созданные на местах. Необходима разработка комплексных программ по реабилитации и абилитации детей раннего возраста, когда организм ребенка наиболее пластичен и велика вероятность максимально нивелировать последствия врожденных или приобретенных патологий.

Семья с больным ребенком – это проблема не только медицинская, но и психологическая, социальная, экономическая. Кроме того, нужно принимать во внимание положение и ребенка, и его родителей. Исследования в области педиатрической реабилитационной помощи необходимы для разработки надлежащей политики, программ, руководств и распределения ресурсов.

Гарантом социальной защищенности детей с ограниченными возможностями выступает государство, предоставляя условия для нормальной жизни, обучения, социальной адаптации и т.д.

## Глава 2. МЕТОДОЛОГИЯ И БАЗА ИССЛЕДОВАНИЯ

Обзор литературы и сделанные выводы послужили основой для комплексного исследования организации медицинской реабилитации детей с патологией в перинатальном периоде или рожденных раньше срока.

Для раскрытия цели исследования и решения поставленных задач нами была разработана комплексная методика с использованием различных методов, в том числе, историко-аналитического, статистического, социологического, экспертной оценки, метода хронометража, метода организационного эксперимента. Работа велась в нескольких направлениях (Таблица 2.1).

Базой для выполнения настоящего исследования послужили государственные медицинские учреждения, оказывающие медицинскую помощь, в том числе, новорожденным с заболеваниями перинатального периода и их последствиями, в том числе: СПб ГБУЗ «Детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий» (далее СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ»), СПб ГБУЗ "Родильный дом № 9", СПб ГБУЗ "Родильный дом № 13", СПб ГБУЗ "Родильный дом № 15", СПб ГБУЗ "Родильный дом № 16", СПб ГБУЗ "Родильный дом № 17", СПб ГБУЗ "Перинатальный центр №1".

Предметом настоящего исследования явилась организация медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода (далее – ПЗПП).

Объектом исследования - дети с последствиями заболеваний перинатального периода, единицей наблюдения – ребенок с последствиями заболеваний перинатального периода, родитель (законный представитель).

Для решения первой задачи были изучены литературные данные и проведен анализ организации абилитации и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода в России и за рубежом. Всего было проанализировано 291 источник, из них 156 источников отечественной литературы и 135 – зарубежной.

Для решения второй задачи исследования – оценить распространенность заболеваемости детей с последствиями перинатальной патологии, нуждающихся в динамическом наблюдении, лечении и реабилитации нами была проанализирована заболеваемость детей с патологиями, возникшими в перинатальном периоде или родившихся раньше срока, в том числе, первичная и общая заболеваемость детей с отдельными состояниями, возникающими в перинатальном периоде и врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями в отдельных субъектах РФ в динамике за пять лет (2016-2020 гг). Для анализа динамики показателей были использованы официальные статистические материалы, в т.ч. статистические сборники ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России, статистические материалы МИАЦ Санкт-Петербурга. Всего было проанализировано 20 статистических сборников. Анализ тенденций показателей проводился с использованием расчетов показателей динамического ряда: показателей наглядности, темпов роста и прироста.

Изучение особенностей организации абилитации/реабилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями, нуждающихся в динамическом наблюдении и лечении, в условиях круглосуточного, дневного стационара (третья задача), проводилась путем изучения данных официальной статистической отчетности в динамике за пять лет (за 2016-2020 гг.) следующих форм статистической отчетности: № 30 «Сведения об учреждении здравоохранения»; № 14 «Сведения о деятельности стационара», медицинская карта стационарного больного (форма №003/у) проводился на базе СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ» (далее - Специализированный Центр), являющегося крупнейшим в России центром помощи новорожденным детям, в состав которого, в том числе, входят 2 отделения реанимации и интенсивной терапии с городским реанимационно-консультативным центром и выездными бригадами неонатальной реанимации, 2 отделения патологии новорожденных и детей раннего возраста.

Таблица 2.1 – Методы и методика исследования

№	Задачи исследования	Источники данных и инструментарии	Методы сбора данных и исследования
1	Изучить организационные основы медицинской, в том числе, реабилитационной, помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода.	Доступные литературные данные	Изучено 214 источников, из них 169 источников отечественной литературы и 45 – зарубежной
2	Оценить распространенность заболеваемости детей с последствиями перинатальной патологии, нуждающихся в динамическом наблюдении, лечении и реабилитации в разных субъектах Российской Федерации.	Статистические сборники ФГБУ «ЦНИИОИЗ» Минздрава России Статистические материалы МИАЦ Санкт-Петербурга	Сплошной метод наблюдения. Изучены данные форм официальной статистической отчетности с 2016 по 2021 год. – <b>20 единиц</b>
3	Проанализировать функционирующую организацию абилитации/реабилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями, изучить виды и объем оказанной им медицинской помощи в условиях круглосуточного стационара.	Формы статистической отчетности: № 30 «Сведения об учреждении здравоохранения»; № 14 «Сведения о деятельности стационара», медицинская карта стационарного больного (форма №003/у) «Карта изучения случая оказания медицинской и реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении реанимации новорожденных и отделениях патологии новорожденных»	Сплошной метод наблюдения Изучены данные форм официальной статистической отчетности с 2016 по 2021 год. – <b>20 единиц</b> Выборочный метод наблюдения – <b>600</b> случаев оказания реабилитационной помощи детям с последствиями перинатальных заболеваний
4	Проанализировать организацию динамического наблюдения детей с последствиями заболеваний перинатального периода службой катамнеза, изучить медико-статистическую характеристику пациентов, виды и объем оказанной им медицинской помощи.	«Карта изучения случая оказания медицинской реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении катамнеза»	Выборочный метод наблюдения – <b>450</b> случаев оказания реабилитационной помощи
		«Карта изучения случая оказания медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в Центре реабилитации»	Выборочный метод наблюдения – <b>280</b> случаев оказания реабилитационной помощи
5	Оценить медико-психологическую и социальную эффективность реабилитации детей с перинатальной патологией, лечившихся на всех этапах катамнеза.	«Карта экспертной оценки реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода в службе катамнеза»	Экспертная оценка – выборочный метод наблюдения: проведена экспертная оценка <b>250</b> пациентов службы катамнеза
		«Анкета изучения мнения родителей об эффективности реабилитационных мероприятий детям, с последствиями заболеваний перинатального периода»	Выборочный метод наблюдения. Всего методом личного формализованного интервью изучено мнение <b>350</b> родителей
6	Разработать и научно обосновать организационную модель реабилитации - многоуровневой службы катамнеза для детей с последствиями заболеваний перинатального периода		

Углубленное изучение организации функционировавшей системы абилитации/реабилитации детей с ПЗПП, представленная медико-статистическая характеристика детей с ПЗПП, проходивших лечение и реабилитацию (абилитацию) на 1 и 2 этапе выхаживания в отделении реанимации новорожденных и отделениях патологии новорожденных ДГМ КСЦ ВМТ, а также видов и объема оказанной им помощи было проведено с использованием выборочного метода.

Необходимые для анализа данные выкопировывались на специально разработанную «Карту изучения случая оказания медицинской и реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении реанимации новорожденных и отделениях патологии новорожденных» (Приложение А) из медицинской карты стационарного больного (учетная форма № 003 (у)). В карту также вносились данные о состоянии здоровья матерей, чьи новорожденные дети поступили в отделение реанимации ДГМ КСЦ ВМТ отделениях патологии новорожденных из всех родильных домов и перинатальных центров Санкт-Петербурга.

При обработке полученных данных использовался расчет относительных показателей, средних арифметических величин ( $M$ ), ошибок средних величин и показателей ( $\pm m$ ). Статистический анализ полученных данных проводился с использованием параметрических и непараметрических методов исследования, в том числе методов описательной статистики, оценки достоверности (критерий Стьюдента; Chi-square,  $\chi^2$ ). Для оценки силы связи явлений рассчитывался коэффициент корреляции Пирсона ( $r$ ).

Зная численность генеральной совокупности, (в нашем исследовании общее число детей, выписанных из отделений реанимации новорожденных и отделений патологии новорожденных с 2019 г. по 2021 г. - 5489 пациентов) - мы определили необходимое число наблюдений по формуле:

$$n = \frac{Nt^2 \cdot pq}{N\Delta^2 + t^2 pq}$$

где  $N$  - генеральное число совокупности

С целью получения наиболее высокой достоверности результатов нами приняты максимальные значения  $p$  и  $q$ .  $P = 50\%$

Средняя ошибка показателя ( $m$ ) принята равной 2%, отсюда предельная ошибка – 4%

$$n = \frac{5489 \times 2^2 \times 50 \times 50}{5489 \times 4^2 + 2^2 \times 50 \times 50} = \frac{55987800}{87824 + 10000} = \frac{55987800}{82016} = 572,3 \quad (2.1)$$

Таким образом, для достоверного изучения нам необходимо изучить 572 карты пациентов. Нами было изучено 600 случаев, т.е. выборка репрезентативна.

При выписке детей из отделения реанимации новорожденных проводится расчет прогноза отдаленных результатов после первого этапа выхаживания. Также при выписке из отделения патологии новорожденных стационара рассчитывается реабилитационный прогноз, врачебной комиссией определяется необходимость в динамическом наблюдении и реабилитации ребенка.

Четвертой задачей было проанализировать организацию динамического наблюдения созданной в ходе исследования службой катамнеза детей с последствиями заболеваний перинатального периода, изучить медико-статистическую характеристику пациентов, виды и объем оказанной им медицинской помощи.

До 2019 г. в ДГМ КСЦ ВМТ функционировали только отделение реанимации, где начиналась ранняя программа абилитации/реабилитации (I этап выхаживания) и отделения выхаживания новорожденных (II этап выхаживания). В ходе нашего исследования в качестве организационного эксперимента была создана первая в РФ трехэтапная служба катамнеза.

Организация системы катамнеза и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода и недоношенных новорожденных, в т.ч. с экстремально низкой массой тела в СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ» разработана в соответствии с Распоряжением правительства РФ от 31 августа 2016 г. N 1839-р, Указами Президента Российской Федерации от 29 мая 2017 года №240 «Об объявление в РФ десятилетия детства» и от 7 мая 2018 года № 204 «О национальных целях и стратегических задачах развития Российской Федерации на период до 2024 года» (ред. 21.07.2020), Приказом МЗ РФ от 23 октября 2019 г. N 878н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей» и Концепцией развития в РФ системы комплексной реабилитации и абилитации инвалидов, в т.ч. детей-инвалидов от 18.12.2021 №3711-р.

Кабинет катамнеза консультативно-диагностического центра, рассчитанный на 4 000 посещений в год, был организован в соответствии с распоряжениями КЗ СПб № 169-р от 05.04.2018 и № 122-р от 11.03.2019 «О мощности и профиле коечного фонда СПб ГБУЗ ДГБ №1». С 2019 года число посещений кабинета катамнеза составило 9567.

В 2019 г. создано отделение катамнеза - дневной стационар на 30 коек, организованное в соответствии с Распоряжением КЗ № 242-р от 30.04.2019.

Центр реабилитации для детей - дневной стационар (30 коек: неврологических – 10, реабилитационных - 20) и консультативно-диагностическое отделение (на 2 000 посещений), организован в соответствии с распоряжением КЗ № 482-р от 11.09.2019 «О мощности и профиле коечного фонда СПб ГБУЗ ДГБ №1» (начало работы - апрель 2021 г.). Госпитализация в центр осуществляется через отборочную комиссию.

В Центре проводятся мероприятия физической реабилитации/абилитации, медико-логопедической, нейро-психолого-педагогической коррекционно-восстановительной терапии, клинико-социальной функциональной адаптации домашней окружающей среды и обучение членов семьи. Используются инновационные аппаратные и

компьютерные технологии, адаптированные к ранней возрастной группе с учетом биологической зрелости ребенка. Основным принципом работы является междисциплинарный подход.

Углубленное изучение медико-статистической характеристики детей с последствиями заболеваний перинатального периода, проходивших динамическое наблюдение и реабилитацию в условиях дневного стационара, а также видов и объема оказанной им помощи было проведено с использованием выборочного метода. Необходимые для анализа данные выкопировывались на специально разработанные «Карту изучения случая оказания медицинской реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении катамнеза» (Приложение Б) и «Карту изучения случая оказания медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в Центре реабилитации» (Приложение В) из медицинской карты стационарного больного (история болезни) (учетная форма № 003 (у)).

Так как распределение данных соответствовало закону нормального распределения, описательная статистика проводилась при помощи средней арифметической величины и стандартного отклонения ( $M \pm \sigma$ ). Статистический анализ полученных данных проводился с использованием параметрических и непараметрических методов исследования, в том числе методов описательной статистики, оценки достоверности (критерий Стьюдента).

Зная численность генеральной совокупности, (в нашем исследовании общее число детей, госпитализированных в отделение катамнеза №58, для прохождения лечения и реабилитации с 2019 г. по 2021 г. – 1569 пациентов ) мы определили необходимое число наблюдений по формуле (2.1):

$$n = \frac{Nt^2 \cdot pq}{N\Delta^2 + t^2 pq}$$

$$n = \frac{1569 \times 2^2 \times 50 \times 50}{1569 \times 4^2 + 2^2 \times 50 \times 50} = \frac{15690000}{35104 + 10000} = 446,9$$

Таким образом, для достоверности проведенного анализа необходимо проанализировать 447 карт пациентов, получивших лечебно-диагностическую и реабилитационную помощь на второй ступени службы катамнеза. Нами было изучено 450 карт, т.е. выборка репрезентативна.

По аналогичной формуле (2.1) было определено необходимое число наблюдений для достоверного анализа организации службы катамнеза на 3-ей ступени (Центра реабилитации).

$$n = \frac{Nt^2 \cdot pq}{N\Delta^2 + t^2 pq}$$

$$n = \frac{439 \times 2^2 \times 50 \times 50}{439 \times 4^2 + 2^2 \times 50 \times 50} = \frac{4390000}{7024 + 10000} = 257,8$$

Где N – число детей, госпитализированных в дневной стационар Центра реабилитации с начала действия третьей ступени – 439 пациентов.

Таким образом, для достоверности проведенного анализа необходимо проанализировать 258 карт пациентов. Нами было изучено 280 карт, т.е. выборка репрезентативна.

Оценка эффективности реабилитационных мероприятий (пятая задача исследования) проводилась в двух направлениях: медико-психологическом и социальном.

Изменения медико-психологического статуса детей проводили эксперты – врачи ДГМ КСЦ ВМТ по Мюнхенской функциональной диагностики развития (Münchener Funktionelle Entwicklungs-diagnostik, T.Hellbrügge, 1997). Была проведена оценка эффективности реабилитации у 250 детей.

Оценка медико-психологической и социальной эффективности реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии проводилась

путем опроса родителей, чьи дети наблюдались в службе на каждой из ступеней катамнеза в 2021 г. по специально разработанной совместно с кафедрой теории и практики социальной работы факультета социологии СПбГУ «Анкете родителей детей с последствиями перинатальной патологии», (Приложение Г).

Анкета для родителей включала 32 вопроса, которые можно объединить в 5 разделов. Первый раздел позволяет предоставить общую характеристику участников социологического исследования: пол, возраст, социальное положение, место постоянного проживания, состав семьи, ежемесячный доход семьи. Второй раздел имеет вопросы, которые характеризуют организацию медицинской помощи детям до начала лечения и реабилитации в службе катамнеза. Третий раздел (основной) включает вопросы об организации медицинской помощи детям на разных ступенях службы катамнеза (кабинет, отделение, центр реабилитации развития), включая вопросы удовлетворенности этой помощью. Четвертый раздел включает вопросы, связанные с изменениями в семьях с появлением ребенка с особенностями в развитии (психологический климат в семье, изменение материального положения). Пятый раздел включает оценку системы организации медицинской помощи детям с последствиями перинатальной патологии в службе катамнеза в целом, в том числе удовлетворенность отношением к детям врачей и среднего медицинского персонала.

Необходимое число наблюдений для репрезентативности проведенного анкетирования рассчитано нами по формуле (Осипов Г.В., 1983).

$$n = \frac{N}{N \times \frac{\Delta^2}{t^2} + 1}, \text{ где} \quad (2.2)$$

$n$  – обоснованное число наблюдений

$N$  - генеральная совокупность

$\Delta$  - показатель точности (равен 0,1)

$t$  – коэффициент достоверности (равен 2)

В службе катамнеза в 2021 году реабилитационную помощь получили 1911 детей. Определенное по вышеуказанной формуле необходимое число анкет составляет:

$$n = \frac{1911}{\frac{1911 \cdot 0,01}{4} + 1} = \frac{1911}{5,8} = 329,5$$

Нами было проанкетировано 350 родителей, т.е. выборка репрезентативна.

На основании проведенного исследования и многолетнего опыта восстановительного лечения детей с заболеваниями перинатального периода и недоношенностью, в т.ч. ОНМТ/ЭНМТ нами были разработаны и апробированы организационные и клинические методики для улучшения качества и эффективности существующих услуг в области реабилитации, на основании которых предложена модель создания реабилитационной службы катамнеза в Санкт-Петербурге для пациентов с тяжелыми неврологическим нарушениями и рисками их развития.

Проведенный анализ организации медицинской реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, в т.ч. рожденных раньше срока, изложенный в главах 3 – 5, позволил разработать систему мер по оптимизации организации данного вида медицинской помощи (**шестая задача исследования**).

В целях оптимизации процесса абилитации/реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, проведен организационный эксперимент. Результаты проведенного организационного эксперимента подробно изложены в Главе 4 и 6.

В рамках организационного эксперимента реализован ряд пилотных проектов. Включающих разработку, апробацию следующих управленческих решений:

- разработка основных методологических принципов организация кабинета, отделения и Центра катамнеза с созданием врачебно-психологического тренинг центра;
- внедрение информационного ресурса «Регистр детей с ПЗПП и периодических катамнестических наблюдений»;
- проведение обучения врачей-клиницистов первичного звена по вопросам организации катамнестического наблюдения детей с ПЗПП;
- внедрение референс Центра для консультирования врачей первичного звена по вопросам организации медицинской помощи детям с ПЗПП;
- внедрение информационного ресурса «Анкета родителей детей с последствиями перинатальной патологии». Позволяющего определить прогноз реабилитационного потенциала ребенка на всех этапах абилитации/реабилитации.

Вышеизложенные пилотные проекты были реализованы на базе ДГМ КСЦ ВМТ. Также участие в пилотном проекте приняли поликлиники Санкт-Петербурга.

Для обеспечения своевременности консультирования и записи детей на катамнестическое лечение, информированного сопровождения врачей-педиатров первичного звена в ДГМ КСЦ ВМТ был реализован пилотный проект информационный ресурс «Регистр детей с перинатальной патологией, нуждающихся в катамнестическом наблюдении». Проект реализовал взаимодействие в реальном времени между ДГМ КСЦ ВМТ и детскими поликлиниками – участниками организационного эксперимента, получившими доступ к информационному ресурсу.

В рамках плотного проекта для врачей первичного звена и родителей в ДГМ КСЦ ВМТ на функциональной основе был организован «Референс Центр катамнестического наблюдения» с участием специалистов различных профилей, участвующих в междисциплинарном консультировании таких пациентов. Для консультирования врачей первичного звена был выделен

телефонный номер и часы для приема вопросов. Всего в ходе проведенного организационного эксперимента рассмотрено 224 обращений врачей.

Оценка результатов организационного эксперимента, проведенного с использованием социологического метода, проводилась на основании разработанных нами для данного исследования анкет опроса врачей и родителей (законных представителей) детей, проходивших лечение.

Все полученные данные в дальнейшем были статистически обработаны. Общее число наблюдений в данном исследовании составило 1970 единиц. Статистическая и математическая обработка материала проводилась на IBM-совместимом персональном компьютере класса Pentium с использованием программного пакета Статистика версии 5.0.

## **Глава 3 ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА**

### **3.1. Анализ заболеваемости детей с последствиями перинатальной патологии, нуждающихся в динамическом наблюдении, лечении и реабилитации, в Российской Федерации**

Укрепление здоровья детей, снижение их заболеваемости и смертности является одной из главных задач государства. К сожалению, в нашей стране до настоящего времени наблюдалась негативная тенденция в состоянии здоровья детского населения, при значительной доле детей с хроническими заболеваниями.

Вместе с тем, 2010-2016 годы были отмечены динамическим ростом рождаемости, за счет которого увеличилось количество детского населения Санкт-Петербурга. С 2017 года коэффициент рождаемости падает, одной из причин которого является вступление в детородный возраст поколения конца 90-х годов прошлого столетия. 86% детей имеют в анамнезе различные заболевания перинатального периода, в том числе центральной нервной системы.

Количество новорожденных детей с отклонениями в развитии различных функциональных систем и нуждающихся в реабилитации, с целью недопущения формирования у них тяжелой патологии, остается на протяжении последних пяти лет очень значительным, имея при этом отличия в разных субъектах РФ.

Значительная доля причин возникновения хронических заболеваний относятся к заболеваниям плода и новорожденного. В МКБ-10 эти заболевания объединяются в класс XVI – «Отдельные состояния, возникшие в

перинатальном периоде, а также класс XVII, объединяющий «Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения».

Поэтому для достижения цели совершенствования организации медицинской помощи детям с перинатальной патологией, недоношенностью, в т.ч. экстремально низкой массой тела, необходимо учитывать и анализировать тенденции заболеваний, возникших в перинатальном периоде.

Несмотря на то, что число детей с заболеваниями, возникающими в перинатальном периоде (на 1000 населения соответствующего возраста), в целом по РФ за шесть лет имело тенденцию к снижению - с 20,3‰ в 2016 г. до 12,8‰ в 2021 г. (убыль показателя составила 36,9%), число детей, родившихся с данной патологией, остается на очень высоком уровне.

При этом, показатели заболеваемости, как по уровню, так и по темпам убывли, значительно отличаются в разных регионах Российской Федерации (Таблица 3.1).

Так число детей с патологиями, возникшими в перинатальном периоде или родившихся с экстремально низкой массой тела на 1000 соответствующего населения, было наиболее низким в Центральном и Южном федеральных округах России как в 2016 г. (12,1‰ и 16,1‰), так и в 2021 г. (7,0‰ и 11,0‰) соответственно.

Наибольшее число детей, родившихся с патологиями на 1000 детей в 2016 году, наблюдалось в Приволжском и Уральском федеральных округах (28,5‰ и 26,9‰ соответственно). Можно отметить, что в 2020 году ситуация в Приволжском ФО значительно улучшилась (15,7 на 1000 населения, а убыль показателя составила 44,9%), тогда как в Уральском ФО показатель остался на уровне, превышающем среднероссийский показатель (17,9‰).

Таблица 3.1. – Показатели заболеваемости детей отдельными состояниями, возникающими в перинатальном периоде, в субъектах РФ в динамике за шесть лет (2016-2021 гг.) на 1000 населения соответствующего возраста

Субъекты федерации	Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде на 1000 населения соответствующего возраста, ‰						
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Темп убыли, %
Российская Федерация	20,3	18,5	16,8	14,8	13,3	12,8	36,9
Центральный ФО	12,1	11,1	10,2	8,9	7,9	7,6	37,2
Северо-Западный ФО	20,0	18,4	16,3	15,5	14,7	13,0	35,0
Южный ФО	16,3	16,6	16,3	13,0	11,4	11,0	32,5
Северо-Кавказский ФО	18,3	18,9	16,4	15,5	12,3	13,2	27,8
Приволжский ФО	28,5	23,9	20,6	17,5	15,8	15,7	44,9
Уральский ФО	26,9	24,6	24,0	20,6	18,6	17,9	33,4
Сибирский ФО	22,8	20,4	17,6	16,7	15,1	14,1	38,1
Дальневосточный ФО	17,7	16,6	19,6	17,6	16,5	16,4	7,3

Число детей с патологиями, возникшими в перинатальном периоде и с экстремально низкой массой тела в Санкт-Петербурге на 1000 населения соответствующего возраста в 2016 году было значительно ниже, чем в среднем по РФ и составило 16,6, но, несмотря на тенденцию к снижению (убыль показателя составила 15,2%), в 2021 г. показатель оказался уже несколько выше, чем в среднем по Российской Федерации, составив 13,2‰.

Значительную часть патологии детей периода новорожденности представляют врожденные пороки, в том числе поражающие органы, необходимые для осуществления основных жизненных функций (например, центральную нервную систему, что является одной из основных причин инвалидности детей).

В среднем по РФ первичная заболеваемость детей врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями за период с 2016 по 2021 гг. имела тенденцию к снижению на 16,9% (с 10,9‰ до 9,1‰). Показатели отличались в разных субъектах Российской Федерации (Таблица 3.2)

Показатели первичной заболеваемости данной патологией в 2016 г. оказались выше, чем в среднем по России в Приволжском и Северо-Западном федеральных округах (15,2‰ и 14,6‰ соответственно), а наиболее благоприятная ситуация наблюдалась в Северо-Кавказском и Южном ФО (5,6‰ и 7,8‰ соответственно).

Можно отметить, что решающее влияние на высокий показатель патологии в СЗФО оказала ситуация в Санкт-Петербурге, входящим в данное образование. Так число детей с врожденными аномалиями на 1000 населения соответствующего возраста Санкт-Петербурга составило 16,6, что в 1,5 раза выше, чем в среднем по РФ. Несмотря на некоторое снижение показателя за 6 лет с 11,9% до 12,8‰, в Северо-Западном ФО данный уровень остается значительно выше среднероссийского. Аналогичная тенденция наблюдалась и в Приволжском ФО.

Таблица 3.2. – Показатели первичной и общей заболеваемости детей (0-14 лет) врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями в федеральных округах РФ в динамике за шесть лет (2016-2021 гг.) на 1000 соответствующего населения, ‰

Федеральные округа	Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения на 1000 населения соответствующего возраста, ‰													
	Первичная заболеваемость							Общая заболеваемость						
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Темп прироста/убыли, %	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Темп прироста/убыли, %
Российская Федерация	10,9	10,5	10,4	10,5	8,8	9,1	-16,5	35,9	36,0	50,5	50,3	34,4	35,9	-
Центральный ФО	9,3	8,8	7,9	8,2	7,2	7,4	-20,4	31,5	31,8	32,5	30,9	30,3	31,5	-
Северо-Западный ФО	14,6	14,4	14,8	14,5	11,5	12,8	-11,7	46,4	45,5	45,5	45,1	41,5	45,9	-1,1
Южный ФО	7,8	8,5	9,9	9,4	7,6	7,9	1,3	29,6	31,9	32,9	32,6	31,1	32,5	9,8
Северо-Кавказский ФО	6,9	5,8	5,6	6,8	7,6	7,9	14,5	24,8	25, 1	27,2	25, 6	27,9	27,9	12,5
Приволжский ФО	15,2	14,7	14,6	14,6	11,6	11,9	-21,7	49,2	49,4	50,5	50,3	46,8	48,7	-1,0
Уральский ФО	9,9	8,4	8,4	9,9	8,4	8,1	-18,2	31,5	30,6	32,1	29,8	31,1	33,6	6,7
Сибирский ФО	10,2	10,4	10,8	9,6	7,8	8,0	-21,6	32, 4	32,9	32,9	34,3	29,9	30,8	-4,9
Дальневосточный ФО	11,4	11,5	9,0	9,3	7,9	7,8	-31,6	34,2	32,2	28,7	29,5	27,9	28,8	-15,8

Показатель общей заболеваемости детей врожденными аномалиями (пороками развития), деформации и хромосомными нарушениями за шесть лет в целом по Российской Федерации не изменился (убыль составила 4,4%: с 35,9‰ в 2016 до 34,4‰ в 2021 г.).

СЗФО как в 2016 г., так и в 2021 г. показатель общей заболеваемости был в 1,3 раза выше, чем в среднем по РФ (46,4‰ и 45,9‰ соответственно). Наибольший показатель общей заболеваемости среди федеральных округов отмечался в 2021 г. был в Приволжском ФО (49,7‰), а наименьший (27,9‰) - в Северо-Кавказском ФО. Однако именно в данном округе за последние 6 лет наблюдался прирост показателя общей заболеваемости (+12,5% с 2016 года).

В Санкт-Петербурге показатель общей заболеваемости также были выше, чем в среднем по РФ и СЗФО. Если в СПб в 2016 г. было зарегистрировано 49,0 на 1000 детского населения 0-14 лет, то к 2021 г. этот показатель снизился на 5,6%, составив 46,5‰.

Отношение показателей общей и первичной заболеваемости детей врожденными аномалиями увеличилось в среднем по РФ с 3,3 до 3,9, что свидетельствует о росте «хронизации» населения. В Санкт-Петербурге также наблюдалась аналогичная тенденция к росту с 2,9 до 3,1.

С 2016 по 2021 годы в Санкт-Петербурге также наблюдалась тенденция к росту числа детей с врожденными аномалиями нервной системы с 18,6 до 21,3 на 100 000 детского населения.

В целом в РФ показатели как первичной, так и общей заболеваемости снижались с 16,4 до 10,6 на 100 000 детского населения (темпы убыли – 35,4%). Аналогичная тенденция наблюдалась и во всех федеральных округах. Наибольший темп убыли показателя первичной заболеваемости (47,2%) наблюдался в Северо-Западном ФО. Можно отметить неблагоприятную ситуацию в Сибирском ФО, где при снижении первичной заболеваемости за шесть лет с 22,8 до 16,8 на 100000 детского населения, уровень показателя остается выше, чем в других ФО (Таблица 3.3).

Таблица 3.3. – Показатели первичной и общей заболеваемости детей (0-14 лет) врожденными аномалиями нервной системы в отдельных субъектах РФ в динамике за шесть лет (2016-2021гг.) на 100 000 соответствующего населения

Субъекты федерации	Врожденные аномалии нервной системы (на 100 000 населения соответствующего возраста)													
	Первичная заболеваемость							Общая заболеваемость						
	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Темп прироста/убыли, %	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Темп прироста/убыли, %
Российская Федерация	16,4	15,6	14,9	13,5	10	10,6	-35,4	95,0	93,8	95,2	88,2	88,2	79,2	-16,6
Центральный ФО	12,8	10,5	9,5	9,1	7,5	7,3	-43,0	89,1	85,3	85,8	85,4	85,4	76,7	-13,9
Северо-Западный ФО	22,9	22,2	16,8	14,8	15,8	12,1	-47,2	123,3	119,0	109,8	100,3	95,9	89,7	-27,3
Южный ФО	12,0	15,1	29,5	9,3	7,3	8,9	-25,8	79,6	88,4	121,6	78,6	73	73,9	-7,2
Северо-Кавказский ФО	14,4	12,1	12,9	8,0	6,9	13,9	-3,5	51,1	49,0	59,2	53,6	78,6	52,4	2,5
Приволжский ФО	14,4	12,1	12,8	19,3	9,2	9,7	-32,6	112,7	107,6	100,2	99,3	53,6	86,1	-23,6
Уральский ФО	11,5	10,4	9,9	10,9	9,5	10,8	-6,1	70,8	72,0	70,9	68,4	99,3	64,4	-9,0
Сибирский ФО	22,8	20,1	19,9	21,5	16,9	16,8	-26,3	121,2	123,1	118,3	117,6	68,4	102,4	-15,5
Дальневосточный ФО	11,2	11,1	13,4	11,3	9,1	8,7	-22,3	79,4	76,0	86,0	80,0	117,6	71,9	-9,4

Таким образом, анализ данных официальной статистики свидетельствуют о наличии неблагоприятной ситуации с рождением детей с пороками развития в Российской Федерации и в частности в Санкт-Петербурге, что в свою очередь требует совершенствования системы оказания медицинской, в том числе и реабилитационной помощи данной категории детей, на основании анализа медико-статистических данных.

### **3.2. Организация реабилитации/абилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями, нуждающихся в динамическом наблюдении и лечении, в условиях круглосуточного стационара.**

В ДГМ КСЦ ВМТ специализированную медицинскую помощь и реабилитацию, кроме детей с врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями, хромосомными нарушениями и отдельными состояниями, возникающими в перинатальном периоде, получают новорожденные с экстремально низкой и очень низкой массой тела, составившие до 27,0% от общего числа поступивших.

До настоящего времени существовала модель выхаживания недоношенных детей и детей с последствиями перинатальной патологии, которая включала отделение реанимации и интенсивной терапии и отделение недоношенных детей после наступления стабилизации состояния для дальнейшего наблюдения и лечения.

Разработанная и апробированная нами многоуровневая система реабилитации/абилитации в значительной степени совпадает с «парадигмой абилитации недоношенных детей». Схема маршрутизации новорожденных с последствиями заболеваний перинатального периода, в том числе недоношенных детей, выглядит следующим образом: отделение реанимации новорожденных –

отделение патологии новорожденных – врачебная комиссия – кабинет катамнеза – отделение катамнеза – городской лечебно-реабилитационный центр.

В соответствии с разработанным и утвержденным 3-х этапным алгоритмом лечения и реабилитация новорожденных на 1 –м этапе проводится в родильном зале и при необходимости в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных, а на 2-м - в отделении патологии новорожденных.

3.2.1. Анализ организации абилитации/реабилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями на 1 этапе в отделении реанимации новорожденных, видов и объема оказанной им помощи.

На первом этапе выхаживания (в родильном зале и отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных), проводятся мероприятия по снятию многокомпонентного стресса, приводящего к нарушению процессов адаптации и усугублению имеющейся патологии. В отделении реанимации создаются оптимальные условия для «дозревания» ребенка, путем использования современных подходов, технологий и методов ранней реабилитации, щадящего ведения.

Проведенный нами анализ состояния здоровья новорожденных, поступивших в ДГМ КСЦ ВМТ, выявил, что более 2/3 (68,4%) госпитализированных детей родились недоношенными. При этом с учетом срока гестации, массы и длины тела у каждого четвертого (26,1%) из них была IV степень недоношенности (средний вес детей в этой группе составил – 819,9 грамм (95% ДИ 778,9 – 860,9), т.е. недоношенные с экстремально низкой массой тела; у 20,9% - III степень недоношенности (средний вес составил 1248,7 грамма (95% ДИ 1185,3 – 1310,1), у 29,1% была II степень недоношенности (средний вес – 1763,4 грамма (ДИ 1675,3 - 1851,6) и у 23,9% была I степень недоношенности (средний вес – 2271,5 грамма (ДИ 2157,9 – 2385,1).

В связи с тем, что причинами возникновения перинатальных патологий и пороков развития и вероятности недоношенности детей могут являться: социально-биологические факторы, отягощенный акушерско-гинекологической анамнез и патологическое течение беременности, различные заболевания матери, нами был проведен анализ наличия данных факторов у матерей, госпитализированных в стационар новорожденных детей.

К социально-биологическим факторам, влияющим на возникновение патологии ребенка, относится возраст матери. В исследованной нами группе наибольшая часть матерей (60,1%) относились на момент родов к возрастной группе 30-39 лет (средний возраст составил – 34,1 лет (ДИ 32,4 - 35,8), почти 1/3 (29,3%) – к группе 20-29 лет (средний возраст составил – 25,9 лет (ДИ 24,6 – 27,2). 9,0% относились к возрастной группе 40 лет и старше лет (средний возраст составил – 42,7 лет (ДИ 40,6 - 44,8) и наименьшую часть (1,6%) составили женщины возрастной группы до 20 лет (17,0 лет (ДИ 16,1 – 17,8).

Возраст матери оказал определенное влияние на степень недоношенности ребенка. Определено, что риск недоношенности наиболее велик в возрасте до 18 лет и старше 40 лет, что и было подтверждено в нашем исследовании. Так доля детей с наиболее тяжелой степенью недоношенности (IV) была наибольшей именно в этих возрастных группах (33,3% и 23,5% соответственно). Наибольшие доли детей с III степенью недоношенности также были у матерей из этих возрастных групп (33,3% и 35,3% соответственно). Естественно, что доля доношенных детей была наибольшей (40,0%) у женщин 20 -29 лет и 30-39 лет (26,3%) (Таблица 3.4).

Риск преждевременного родоразрешения и рождения недоношенных и детей с патологиями выше у женщин, не планировавших беременность и не обращавшихся во время беременности в женскую консультацию.

В исследованной нами группе женщин только 4,4% не наблюдались во время беременности в медицинских организациях. Остальные вставали на учет до 12 недель беременности.

Таблица 3.4. - Распределение матерей разного возраста по степени недоношенности у ребенка

В процентах

Возраст	Степень недоношенности ребенка					
	I	II	III	IV	Ребенок доношен	Итого
До 20 лет	-	-	33,3	33,3	33,4	100,0
20-29 лет	20,0	10,9	16,4	12,7	40,0	100,0
30-39 лет	15,0	15,0	16,9	16,8	36,3	100,0
40 лет и старше	11,8	-	35,3	23,5	29,4	100,0
В целом	15,5	13,6	18,9	17,0	35,0	100,0

Еще в одну группу причин рождения недоношенных детей и детей с патологиями входят отягощенный акушерско-гинекологической анамнез и патологическое течение настоящей беременности у будущей мамы.

В изученной совокупности почти каждая шестая (16,5%) женщина имела в анамнезе отягощенный акушерско-гинекологический диагноз. Средний возраст таких женщин составил 35,4 лет (ДИ 33,6 - 37,2).

Здесь наибольшее значение имеют аборт в анамнезе и многоплодие, а также непродолжительные (менее 2-х лет) интервалы между родами.

Обращает на себя внимание тот факт, что у большей части (37,8%) изученных женщин данная беременность была первой, у 29,2% - второй, у 11,9% - третьей, а более, чем у каждой пятой женщины (21,1%) было 4 и больше беременностей до настоящей (в среднем  $5,1 \pm 0,8$ ).

У всех женщин моложе 20 лет данная беременность была первой. Доля женщин, имеющих в анамнезе 4 и более беременностей, увеличивалась с 3,8% в

возрастной группе 20-29 лет до 46,1% - в возрастной группе 40 лет и старше (Таблица 3.5)

Таблица 3.5. - Распределение матерей разного возраста по числу беременностей

В процентах

Возраст	Число беременностей				Итого
	1	2	3	4 и большее	
До 20 лет	100,0	-	-	-	100,0
20-29 лет	58,5	30,2	7,5	3,8	100,0
30-39 лет	27,5	31,4	14,7	26,5	100,0
40 лет и старше	30,8	15,4	7,7	46,2	100,0
Всего	37,8	29,2	11,9	21,1	100,0

Естественно, что не каждая беременность заканчивается родами, так в группе женщин, имеющих в анамнезе 2 беременности, данные роды были первыми только у 30,3%; у женщин с 3-мя беременностями первые роды были у 26,1%, вторые у 43,5% и только у каждой третьей (30,3%) – все беременности закончились родами; в группе женщин, имеющих в анамнезе 4 и более беременностей, у каждой десятой (10,3%) данные роды были первыми, у 41,0% - вторыми, у 30,8% - третьими и только у 17,9% все беременности закончились родами.

Таким образом, можно отметить, что почти у половины женщин (43,8%) в анамнезе были прерывания беременности.

Нередко недоношенные дети рождаются у женщин, прибегающих к экстракорпоральному оплодотворению, однако в исследуемой нами совокупности только 3,9% женщин воспользовались этим методом. Значительная доля детей (17,5%), родившихся недоношенными, были от многоплодной беременности.

Также к причинам, нарушающих нормальное созревание плода и повышающих вероятность рождения недоношенных детей, относятся различные хронические заболевания матери. В исследуемой нами группе почти 2/3 (61,2%) женщин имели различные хронические заболевания. При этом 1/4 (27,6%) имели в анамнезе - одно хроническое заболевание, 32,1% - два, 26,1% - три и 14,2% – четыре и более заболеваний (Рисунок 3.1).

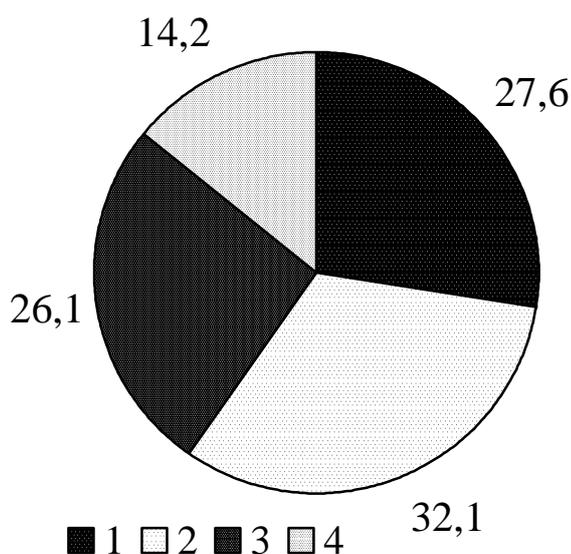


Рисунок 3.1 – Распределение матерей по наличию хронических заболеваний в анамнезе, %

Наличие у женщин хронических заболеваний оказало значительное влияние на течение беременности и соответственно на рождение детей раньше срока. Так, если в группе женщин с хроническими заболеваниями доля доношенных детей составляла 28,7%, то среди тех, кто таких заболеваний не имел – 33,9% (однако разность показателей незначительна  $t=0,3$ ).

Соответственно в группе женщин без хронических заболеваний, доля детей с IV степенью недоношенности была достоверно ниже (5,6% против 14,3%) (Chi-square test,  $\chi^2 = 11,7$ , при  $p < 0,001$ ) (Таблица 3.6).

Часто патологические изменения у плода, так же как и преждевременные роды, провоцируются острыми инфекционными заболеваниями, перенесенными женщиной, особенно на поздних сроках гестации. Проведенный анализ выявил, что каждая третья женщина (36,4%) в процессе беременности перенесла на разных сроках инфекционные заболевания.

Таблица 3.6. - Распределение матерей с наличием/отсутствием хронических заболеваний по степени недоношенности детей

В процентах

Наличие хронических заболеваний у матери	Степень недоношенности ребенка					Итого
	I	II	III	IV	Ребенок доношен	
Нет	1,4	22,5	36,6	5,6*	33,9	100,0
Есть	4,8	28,6	23,8	14,3**	28,7	100,0
Всего	15,5	13,6	18,9	17,0	35,0	100,0
<i>Критерий Хи-квадрат = 11,7 p &lt; 0,001</i>						

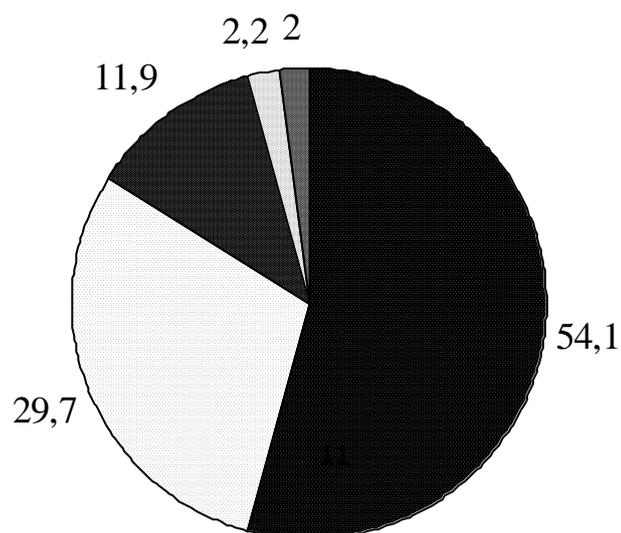
У значительной части будущих матерей (38,8%) в процессе беременности возникала угроза прерывания. При этом доля женщин с угрозой прерывания данной беременности составила 42,9% в группе имеющих хронические заболевания в анамнезе и 36,6% - не имеющих.

Рождение недоношенных детей также определяется патологией и аномальным развитием самого плода: хромосомными и генетическими болезнями, внутриутробными инфекциями, тяжелыми пороками развития.

В нозологической структуре пациентов, поступивших в ДГМ КСЦ ВМТ, абсолютное большинство (89,3%) составили новорожденные с заболеваниями, относящимися к классу «Отдельные состояния, возникающие в перинатальном

периоде» (P00-P99), и 10,7% имели врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения

Более половины (54,1%) госпитализированных имели основной диагноз, входящий в группу уточняющего диагноза (рубрику МКБ-10) «Инфекционные болезни, специфичные для перинатального периода», 29,7% - в группу «Геморрагические и гематологические нарушения у плода и новорожденного», 11,9% - «Дыхательные и сердечно-сосудистые нарушения, характерные для перинатального периода», 2,2% - «Родовая травма», и 2,0% имели другие основные диагнозы (Рисунок 3.2).



- Инфекционные болезни, специфичные для перинатального периода
- Геморрагические и гематологические нарушения у плода и новорожденного
- Дыхательные и сердечно-сосудистые нарушения, характерные для перинатального периода
- Родовая травма
- Другие диагнозы

Рисунок 3.2. - Нозологическая структура пациентов с диагнозами, относящимися к классу «Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде», %

Практически все новорожденные (97,1%) кроме основного диагноза, имели различные сопутствующие заболевания. При этом, более половины пациентов (57,0%) имели 5 и более сопутствующих заболеваний, 17,5% - имели 4 сопутствующих заболевания, 15,5% - 3 заболевания, 6,0% - по 2 заболевания и только 4,0% - имели одно сопутствующее заболевание. Среднее число сопутствующих заболеваний составило 5,5 (ДИ 5,2,- 5,8).

Кроме сопутствующих заболеваний у значительной части новорожденных (25,7%) в процессе лечения возникали осложнения основного заболевания. Более, чем у половины (52,8%) было по одному осложнению, 18,9% - имели 2 осложнения, 11,3% - 3 осложнения и 17,0% - 4 и более осложнений. Среднее число осложнений составило – 2,1 (ДИ 1,9 - 2,2).

Анализ результатов состояния новорожденных по шкале Апгар показал, что более, чем у половины (56,8%) детей при рождении было удовлетворительное состояние, видимых патологий не было, но им требовалось повышенное внимание (оценки: 5/7, 6/7, 7/8 баллов); почти у каждого пятого ребенка (18,4%), показатели были ниже среднего (4/5, 5/6, 6/6 баллов), т.е. требовалось наблюдение врача и медицинская помощь по ситуации; у каждого десятого новорожденного (10,7%) показатели были очень хорошие (8/8, 8/9, 9/9, 9/10 баллов); у 5,3% новорожденных состояние по шкале Апгар было оценено как тяжелое (3/4, 4/4), требующее постоянный контроль со стороны врачей; у 6,3% - состояние через 5 минут после рождения было критическое, требовалась реанимация или другие меры срочной медицинской помощи (2/3, 3/3 балла), а у 2,5% крайне тяжелое, угрожающее жизни (1/2, 2/2, 1/3 балла).

При этом структура новорожденных с разными оценками по шкале Апгар отличались у детей с разными основными диагнозами (Таблица 3.7).

Так, доля детей с очень хорошими показателями при рождении, была значительно больше среди детей, родившихся с врожденными аномалиям, чем с диагнозами, относящимися к классу «Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде» (9,2% и 23,9% соответственно), различия статистически значимы (t-критерий Стьюдента = 2,08,  $p < 0.039$ ).

Таблица 3.7 - Распределение новорожденных с различными диагнозами (по МКБ-Х) по их оценке по шкале Апгар

В процентах

Диагноз	Оценка по шкале Апгар						
	1/2, 2/2, 1/3	2/3, 3/3	3/4, 4/4	4/5, 5/6, 6/6	5/7, 6/7, 7/8	8/8, 8/9, 9/9, 9/10	Итого
Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде	2,8	5,9	4,3	20,5	57,3	9,2*	100,0
Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения	-	9,5	14,3	-	52,4	23,8*	100,0
Всего	2,5	6,3	5,3	18,4	56,8	10,7	100,0

Можно отметить, что структура оценок отличалась также и среди доношенных и недоношенных новорожденных. Самое тяжелое состояние при рождении (баллы на первой минуте 1 и 2) отмечалось только у недоношенных детей (3,3%), тогда как доля детей с очень хорошими оценками по Апгар были значительно ниже, чем у доношенных (3,4% и 28,3% соответственно) (различия показателей статистически значимы:  $t=3,41$ ,  $p<0,001$ ) (таблица 3.8).

Оценка по шкале Апгар проводится на 2-й и 5-й минутах от рождения ребенка, однако далее у детей с перинатальной патологией может начаться ухудшение состояния.

Так, несмотря на довольно высокие оценки при рождении по Апгар, в целом состояние при рождении у большей доли изученного контингента детей было крайне тяжелое или тяжелое (36,9% и 39,3% соответственно). Только у 14,1% отмечено состояние средней тяжести и у 9,7% удовлетворительное состояние.

Таблица 3.8 - Распределение доношенных и недоношенных новорожденных по оценке шкалы Апгар

В процентах

Наличие недоношенности	Оценка по шкале Апгар						
	1/2, 2/2, 1/3	2/3, 3/3	3/4, 4/4	4/5, 5/6, 6/6	5/7, 6/7, 7/8	8/8, 8/9, 9/9, 9/10	Итого
Есть	3,4	5,5	4,1	22,6	61,0	3,4*	100,0
Нет	-	8,3	8,3	8,3	46,8	28,3*	100,0
Всего	2,5	6,3	5,3	18,4	56,8	10,7	100,0

Состояние при рождении отличалось у доношенных и недоношенных детей. Если среди доношенных детей доля лиц с удовлетворительным состоянием при рождении составила 24,6% , то в группе с I и II степенью недоношенности доля таких детей составили только 3,1% и 6,7% соответственно, а в группах с III и IV степенью они вообще отсутствовали. Существенно снижается доля детей, родившихся в крайне тяжелом состоянии с увеличением срока гестации и веса при рождении с 62,5% в IV группе и 44,2% в III до 33,3% - со II-й степенью и 21,9% - с I-й (Таблица 3.9).

Наличие значительной доли детей в крайне тяжелом состоянии при рождении среди доношенных новорожденных можно связать с тем фактом, что именно в этой группе больше доля детей с тяжелыми врожденными аномалиями (18,8%), тогда как среди недоношенных доля лиц с такими патологиями составляла 5,8%.

Таблица 3.9. - Распределение доношенных и недоношенных детей по оценке их состояния при рождении

В процентах

Состояние при рождении	Степень недоношенности ребенка					Всего
	IV	III	II	I	Ребенок доношен	
Крайне тяжелое	62,5	44,2	33,3	21,9	29,0	36,9
Тяжелое	37,5	53,5	43,3	50,0	26,1	39,3
Средней тяжести	-	2,3	16,7	25,0	20,3	14,1
Удовлетворительное	-	-	6,7	3,1	24,6	9,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Иногда с момента рождения ребенка может быть очевидным, что ребенку необходимы программы раннего вмешательства, которые помогут ему расти и развиваться. Часто это касается детей, которым сразу после рождения был поставлен диагноз (например, синдром Дауна); детей, родившихся недоношенными, с малой массой тела; детей, которые были прооперированы сразу же после рождения.

Необходимые реанимационные мероприятия оказываются детям непосредственно в родильном зале родильного дома, и далее при необходимости, на основании угрозометрических данных специализированными бригадами скорой помощи осуществляется перевод больных из родильных домов и стационаров в ДГМ КСЦ ВМТ или в отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных, или непосредственно в отделение патологии новорожденных.

Организация работы отделения реанимации и интенсивной терапии новорожденных осуществляется в соответствии с Приказом Министерства здравоохранения Российской Федерации от 15 ноября 2012 г. № 921н «Об

утверждении Порядка оказания медицинской помощи по профилю «неонатология» и клинических рекомендаций.

В изученной группе детей подавляющее большинство (85,9%) новорожденных на первом этапе находились в отделении реанимации и далее переводились в отделение патологии новорожденных, а 14,1% - были сразу госпитализированы в отделение патологии новорожденных.

Анализ сроков поступления детей в отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных показал, что более 2/3 (70,1%) были доставлены в течение 24 часов после рождения, 15,8% - на вторые сутки, 11,9% – от 2-х до 7 суток и 2,3% - более, чем через неделю после рождения.

Время доставки пациентов в ОРИТН отличалось у детей с разным состоянием после рождения. Доля детей, доставленных в ОРИТН в течение суток была максимальной (77,1%) у новорожденных в крайне тяжелом состоянии и минимальной (45,6%) в удовлетворительном состоянии. Более, чем через 7 суток от рождения в Центр было доставлено 1,5% детей родившихся в крайне тяжелом состоянии, 4,9% - в тяжелом и уже 9,1% - в удовлетворительном (Таблица 3.10)

Таблица 3.10. - Распределение детей с разным состоянием при рождении по времени поступления в отделение реанимации Центра от рождения

В процентах

Состояние при рождении	Время поступления в отделение реанимации от рождения				Итого
	До 24 часов	До 2-х суток	До 7-ми суток	Более, чем через 7 суток	
Крайне тяжелое	77,1	14,5	6,9	1,5	100
Тяжелое	48,8	19,5	26,8	4,9	100
Средней тяжести	55,6	22,2	22,2	-	100
Удовлетворительное	45,6	27,3	18,2	9,1	100
Всего	70,1	15,7	11,9	2,3	100

Среди детей, поступивших сразу в отделение патологии новорожденных, никто не был в крайне тяжелом состоянии при рождении, и в практически равных частях были дети в тяжелом состоянии, состоянии средней тяжести и в удовлетворительном (34,5%, 34,5% и 31,0% соответственно).

Анализ причин поступления новорожденных детей в ОРИТН показал, что 67,2 из 100 новорожденных поступили в связи с недоношенностью (средний вес детей составил 1431,6 грамм (ДИ 1360 - 1503,2); у 59,3 из 100 наблюдалась дыхательная недостаточность, которая является клиническим синдромом ряда заболеваний, например респираторного дистресс-синдрома (с данным диагнозом было госпитализировано 26,0 из 100 детей). Одной из ведущих причин преждевременных родов является внутриамниотическая инфекция (ВАИ) - 23,2 из 100 детей были госпитализированы для подтверждения (опровержения) именно этого диагноза. Значительная часть детей (14,1 из 100) госпитализировались с диагнозом асфиксия, 7,9 из 100 с сердечной недостаточностью новорожденных, 6,2 из 100 – с поражением центральной нервной системы, 5,1% - с врожденными аномалиями и 2,8% - с другими диагнозами.

Тяжелое состояние детей, поступивших в ОРИТН, подтверждается тем фактом, что 84,2% из них были интубированы и находились определенное время на аппарате ИВЛ. Из этой группы детей почти 2/3 (63,7%) находились на ИВЛ до 7 суток (в среднем 3,06 дн (ДИ 2,9 - 3,2)), 21,5% - от 7 до 14 дней (8,9 дн (ДИ 8,5 - 9,3)), 4,7% от 2-х до 3-х недель (17,1 дн (ДИ 16,2 - 17,9.)) и каждый десятый ребенок (10,1%) - более 3-х недель (45,5 дн. (ДИ 43,2- 47,8)). Все интубированные новорожденные, поступившие в ОРИТН, находились в крайне тяжелом или тяжелом состоянии.

Среднее время пребывания на ИВЛ отличалось у детей, поступивших в ОРИТН в крайне тяжелом и тяжелом состоянии 10,1 дн. и 4,8 дн. соответственно - различие средних статистически значимо - *t*-критерий Стьюдента = 3,35;  $p < 0,001$ .

Почти каждому шестому (16,9%) ребенку, госпитализированному в отделение ОРИТН, были проведены оперативные вмешательства. Из них у

большой части (57,7%) имелось одно оперативное вмешательство, почти у каждого третьего (30,8%) – по 2, у 11,5% - по 3 и более. Среднее время, проведенное новорожденными детьми, имевшими оперативные вмешательства, на аппарате ИВЛ было значительно больше (23,4 дня, ±4,5), чем у детей без операции (6,4±0,7 дн.) (значение t-критерия Стьюдента = 3,73, p<0,001).

Анализ структуры времени нахождения новорожденных детей в ОРИТ показал, что большая часть из них (40,8%) находились в отделении от 1 до 7 дней (среднее время – 4,6 дн. (ДИ 4,4 – 4,8), почти каждый четвертый (24,8%) - от 8 дней до двух недель (в среднем - 10,8 дн. (ДИ 10,3 – 11,3), 19,5% находились в реанимационном отделении от 15 до 30 дней (в среднем 21,7 дн. (ДИ 20,6 - 22,8) и 14,9% - более одного месяца (среднее время – 66,0 дн. (ДИ 62,7 – 69,3), в том числе 5,8% - более 2-х месяцев (среднее время – 100,1 дн. (ДИ 95,1 - 105,1).

Время нахождения детей в отделении реанимации различалось у детей с разной оценкой состояния при поступлении на отделение. Так, доля детей, находившихся на ОРИТ от 1 до 7 дней, была наименьшей (35,1%) в группе детей, поступивших в крайне тяжелом состоянии, увеличившись до 75,0% - среди детей в состоянии средней тяжести. В данной группе пациентов никто не лежал в ОРИТ более двух недель, при том, что среди детей, поступивших в тяжелом состоянии более 30 дней лечились 2,5% и в группе с крайне тяжелым состоянием при поступлении почти каждый пятый ребенок (19,1%).

3.2.2 Организация реабилитации/абилитации детей с заболеваниями перинатального периода и их последствиями на 2 этапе выхаживания в отделениях патологии новорожденных; виды и объемы оказанной им помощи.

После стабилизации состояния дети из отделений реанимации и интенсивной терапии (далее ОРИТ) новорожденных при наличии медицинских показаний переводятся в отделения патологии новорожденных и недоношенных детей медицинской организации на второй этап выхаживания.

В отделении патологии новорожденных ДГМ КСЦ ВМТ проводится обследование, лечение и ранняя абилитация новорожденных с различными заболеваниями перинатального периода, выхаживание недоношенных детей осуществляется в соответствии со стандартами оказания медицинской помощи и Федеральными клиническими рекомендациями.

В изученной группе детей все пациенты из отделения реанимации были переведены на дальнейшее лечение и реабилитацию в отделения патологии новорожденных.

Необходимо отметить, что только 1,2% пациентов были переведены в отделения в крайне тяжелом состоянии, тогда как при поступлении на ОРИТ доля таких детей составляла 74,6%. Подавляющее большинство (87,9%) пациентов поступили из ОРИТ в профильное отделение в тяжелом (при поступлении в ОРИТ доля таких детей составляла 23,2%); разность показателей существенна и доказана (доверительный коэффициент  $t=8,9$ ), а доля детей в состоянии средней тяжести увеличилась почти в 5 раз: с 2,3% при поступлении в ОРИТ до 11,0% - при поступлении в профильное отделение (Рисунок 3.3).



Рисунок 3.4 - Распределение детей по оценке их состояния при поступлении на отделение ОРИТН и переводе их в отделения патологии новорожденных, %

С учетом того, что определенная часть новорожденных не нуждались в реанимационных мероприятиях или поступали из реанимационных отделений других медицинских организаций сразу в отделения вынашивания новорожденных, структура пациентов, госпитализированных в профильное отделение, в целом несколько отличалась с учетом данных детей.

Таким образом, большую часть (77,2%) составляли дети в тяжелом состоянии, но при этом 19,9% - находились в состоянии средней тяжести, а 1,9% - в удовлетворительном состоянии и только 1,0% в крайне тяжелом состоянии.

Анализ времени нахождения новорожденных детей в отделении патологии новорожденных показал, что в среднее время лечения составило 32,2 дн. (ДИ 30,6 – 33,8), при этом большая часть (44,7%) новорожденных находились в стационаре более одного месяца (среднее время – 51,6 дн (ДИ 49,1-54,2.)), в том числе 9,2% - более двух месяцев (в среднем 81,2 дн (ДИ 77,1-85,3)), каждый третий (34,5%) находились на отделении от 2-х недель до месяца (в среднем – 20,6 дн. (ДИ 19,6-21,6)), 16,0% - до двух недель (в среднем - 11,0 дн. (ДИ 10,5-11,5)) и наименьшая доля (4,8%) провели на отделении до 7 дней (среднее время  $6,1 \pm$  дн. (ДИ 5,8-6,4)).

Время лечения на профильном отделении отличалось у детей с разным состоянием при поступлении на отделение. Доля детей, лечившихся на профильном отделении до одной недели, увеличивается с улучшением состояния детей при поступлении с 3,1% среди лиц, находившихся в тяжелом состоянии, до 9,3% - в состоянии средней тяжести и 25,0% - находившихся в удовлетворительном состоянии. Все дети, находившиеся в крайне тяжелом состоянии, провели на профильном отделении более одного месяца (в среднем 46,0 дн. (ДИ 43,7-48,3)), тогда как в группе пациентов в тяжелом состоянии, удельный вес таких детей составил 53,5% (в среднем они провели в отделении 36,0 дн.(ДИ 34,237,8)). В группе детей, поступивших в состоянии средней тяжести, показатель снизился до 14,3% (среднее время лечения - 18,8 дн. (ДИ 17,9 – 18,7)), а в группе, поступивших в удовлетворительном состоянии таких

детей не было. Среднее время лечения на профильном отделении последней группы детей составило 11,2 дн. (ДИ 10,6-11,8) (Таблица 3.11).

В результате анализа полученных данных выявлено, что среднее количество дней, проведенных в отделения патологии новорожденных в группе детей, переведенных из реанимации ( $34,9 \pm 3,6$  дн.), было значительно больше, чем среди детей госпитализированных сразу в профильное отделение ( $17,6 \pm 4,1$  дн.) ( $t=6,42$ ,  $p<0,01$ ), что соответствует состоянию здоровья детей.

Срок нахождения на отделении патологии новорожденных отличалось и среди детей, имевших разную степень недоношенности при рождении. Если в группе детей с самым низким весом при рождении (среднее значение в данной группе составило 820 гр. (ДИ 779 - 861) подавляющее большинство (93,8%) находились в отделении более одного месяца, то в группе доношенных детей (средний вес при рождении – 3310,4 гр.(ДИ 3144,9 – 3475,9)) доля таких пациентов составила только 11,0%.

Таблица 3.11. - Распределение детей с разным состоянием при поступлении в профильное отделение по количеству проведенных койко-дней  
В процентах

Время нахождения в отделении патологии новорожденных	Состояние при поступлении в профильное отделение				Всего
	Крайне тяжелое	Тяжелое	Средней тяжести	Удовлетворительное	
1 - 7 дней	-	3,2	9,3	25,0	4,8
8-14 дней	-	11,9	27,9	50,0	16,0
15-30 дней	-	31,4	48,8	25,0	34,5
31 и более дней	100,0	53,5	14,0	-	44,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Среднее время, дн.	46,0	36,0	18,8	11,2	32,2

При этом доля детей, находившихся в отделении от 1 до 7 дней, увеличивалась с 2,3% среди пациентов со второй степенью недоношенности до

3,6% - с третьей степенью недоношенности и 9,6% - в группе доношенных детей (Таблица 3.12).

Таблица 3.12. - Распределение детей с разной степенью недоношенности по количеству койко-дней, проведенных в профильное отделение

В процентах

Время нахождения в отделении	Степень недоношенности ребенка					Всего
	I	II	III	IV	Ребенок доношен	
1 – 7 дней	-	2,3	3,6	3,1	9,5	4,8
8-14 дней	-	2,3	7,1	18,8	37,0	16,0
15-30 дней	6,3	7,0	53,6	56,3	42,5	34,5
31 и более дней	93,7	88,4	35,7	21,9	11,0	44,7
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Среднее время	59,3	43,5	30,0	26,1	16,9	32,2

Проведенные расчеты выявили прямую сильную корреляционную связь ( $r=0,93$ ) между степенью недоношенности ребенка и временем нахождения в отделении патологии новорожденных (Таблица 3.13).

У абсолютного большинства детей за время лечения наблюдалась восходящая кривая веса. Так если при рождении экстремально низкий вес (до 1000 гр.) был у 16,0% новорожденных в исследуемой группе, то при выписке таких детей не было, также как и детей с низкой массой тела (до 2000 гр.).

Таблица 3.13 - Корреляция между степенью недоношенности ребенка и количеством дней, проведенных на профильном отделении

Степень недоношенности ребенка	x	y	d <sub>x</sub>	d <sub>y</sub>	d <sub>x</sub> <sup>2</sup>	d <sub>y</sub> <sup>2</sup>	d <sub>x</sub> d <sub>y</sub>
	Среднее время нахождения в отделении	Средний вес (гр.)					
I	59,3	820	24,1	-	580,81	1132096	-
II	43,5	1230	8,3	-654	68,89	427716	-5428,2
III	30,0	1780	-5,2	-104	27,04	10816	540,8
IV	26,1	2270,1	-9,1	386	82,81	148996	-3512,6
Ребенок доношен	16,9	3310,4	18,3	1436	334,89	2062096	-
n=5	Σ=175,8 M=35,2	Σ=9420,4 M=1884			Σ=1094,4	Σ=3781720	Σ=-60321,2

$$r = \frac{\sum d_x \cdot d_y}{\sqrt{\sum d_x^2 \cdot \sum d_y^2}} = 0,93$$

Удельный вес детей с весом от 3500 гр. увеличился более, чем в два раза: с 12,1% при рождении до 26,3% при выписке; от 3000 до 3500 гр. - с 11,7% до 20,4%; от 2500 до 3000 гр. – почти в три раза: с 9,7% до 25,2% и с 2000 до 2500 гр. с 16,0% до 28,2% при выписке (Рисунок 3.5).

Лечение и реабилитация детей на отделении патологии новорожденных проводится при широком использовании диагностических методов обследования (ультразвуковая, лабораторная) и функциональной диагностики, аудиологический скрининг, проводятся консультации офтальмолога, невролога, кардиолога и других узких специалистов.

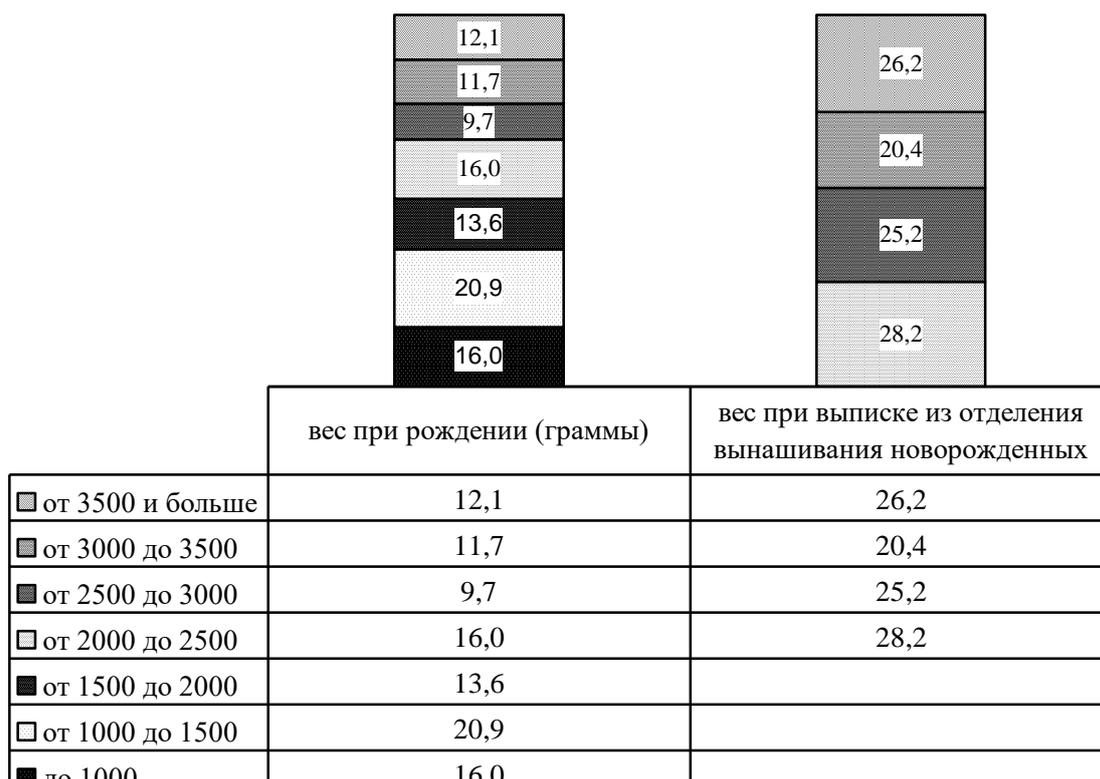


Рисунок 3.5 – Распределение детей по весу при рождении и при выписке из отделений патологии новорожденных. %

Кроме лекарственной терапии, проводимой в полном соответствии с Клиническими рекомендациями, к значительной части детей (20,9%) применяли как естественные физиотерапевтические воздействия (массаж), так и фототерапию (24,3%), т.е. воздействие ультрафиолетового (УФ) излучения на кожу, и массаж и фототерапию получили 8,2% пациентов.

Высокая эффективность лечения и реабилитации детей в Центре подтверждается тем, что подавляющее большинство новорожденных детей (98,1%) были выписаны из стационара в удовлетворительном состоянии, и только 1,9% в состоянии средней тяжести.

Необходимо отметить, что перед выпиской всем детям проводились дополнительные обследования, включающие лабораторные исследования, инструментальные исследования и осмотр специалистов.

Всем детям перед выпиской были сделаны необходимые лабораторные анализы, а 17,5 % - проведено лабораторное исследование крови на свертываемость (коагулограмма).

Почти половине детей (45,6%) были проведены различные микробиологические исследования (посевы) (в среднем -  $1,8 \pm 0,8$  посева для выявления типа бактерий, вызвавших инфекционный процесс), в том числе большей части детей (53,8%) – по одному анализу, 23,7% - по два анализа, 12,9% - три анализа и 9,7% - более трех посевов.

Диагностика внутриутробных инфекций у новорожденных детей (определении в крови антител (иммуноглобулинов) IgM и IgG ) проводилась с помощью иммуноферментного анализа (ИФА) и (или) методом полимеразная цепная реакция (ПЦР). В целом ИФА крови на наличие внутриутробной инфекции (ВУИ) были проведены 39,8% новорожденных и ПЦР крови на ВУИ – более половине детей (56,3%). Надо отметить, что у 37,4% были проведены исследования двумя методами.

Всем пациентам перед выпиской были проведены дополнительные инструментальные исследования. Нейросонография (ультразвуковое исследование структур головного мозга) была проведена 95,6 из 100 новорожденных; ультразвуковое исследование сердца (ЭХОКГ) было сделано 90,8 из 100 детей; электроэнцефалограмма (ЭЭГ головного мозга) – 6,8 из 100 детей; электрокардиограмму сделали 20,9 из 100 детей; МРТ головного мозга – 3,9 из 100 детей; ультразвуковое исследование органов брюшной полости и почек 86,9 из 100 детей; урография – 6,8 из 100 детей; рентгенограмма органов грудной клетки - 43,7 из 100 детей; рентгенограмма черепа и шейного отдела позвоночника – 3,9 из 100 детей (Рисунок 3. 6).

Все пациенты перед выпиской были дополнительно осмотрены врачами-специалистами, в том числе: 89,3% - офтальмологом, 45,6% - неврологом, 6,3% - хирургом и столько же – кардиологом, 2,9% - генетиком, 1,9 – нейрохирургом, 1,4% – ортопедом и 1,2% - врачами других специальностей.

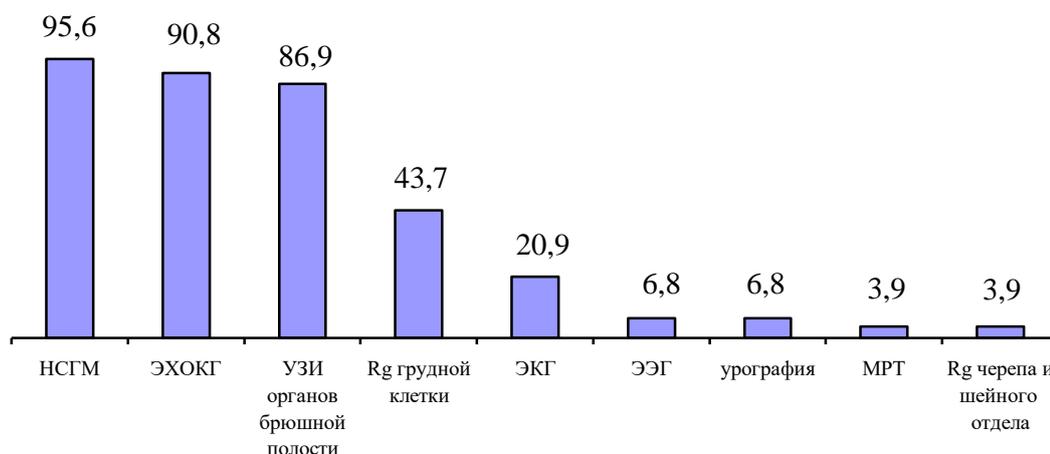


Рисунок 3.6. – Число новорожденных, которым перед выпиской из стационара были проведены инструментальные исследования (на 100 детей)

При выписке родителям были даны подробные рекомендации по уходу за ребенком, питанию и при необходимости схемы принятия лекарственных препаратов. Также родителям почти каждого четвертого ребенка (23, 3%) было рекомендовано обратиться за консультациями у различных узких специалистов в медицинских организациях Санкт -Петербурга. Более 2/3 из этой группы детей (68,1%) были со сроком гестации менее 37 недель и средним весом при рождении 1343,1 грамм (ДИ 1275,9- 1410,2).

В связи с тем, что достигнутые успехи на первых этапах выживания и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода должны быть закреплены и продолжены амбулаторным квалифицированным сопровождением, всем родителям было продолжено обратиться в кабинет катамнеза ДГМ КСЦ ВМТ для преемственности оказания медицинской реабилитационной помощи.

## **Глава 4. АНАЛИЗ ОРГАНИЗАЦИИ НОВОЙ ФОРМЫ ДИНАМИЧЕСКОГО НАБЛЮДЕНИЯ И РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА**

В настоящее время отмечается существенный разрыв между высокими технологиями выхаживания недоношенных детей в условиях современного стационара и, к сожалению, скромными возможностями поликлинической педиатрической сети.

Завершение этапа лечения и реабилитации пациентов в отделениях патологии новорожденных или других отделений стационара предполагает решение вопроса о необходимости дальнейшего исполнения протокола реабилитации или в условиях детской поликлиники, или в условиях службы катамнеза специализированного стационара.

В целях соблюдения непрерывности реабилитации детей с перинатальными рисками и врожденными пороками развития нами был разработан и апробирован биопсихосоциальный подход, организационно реализованный в создании: кабинетов педиатрического катамнеза и ретинопатии недоношенных в консультативно-диагностическом центре при ДГМКСЦВМТ (с 2017 года), отделении катамнеза (с 2019 года) и центра реабилитации (с 2021 года).

Пациент передавался на следующий этап медицинского наблюдения и реабилитации по решению врачебной комиссии, направляющей для дальнейшего катамнестического динамического наблюдения в соответствии с разработанными нами критериями отбора.

Показания к наблюдению у специалистов данного направления были следующими:

- дети, родившиеся раньше срока (недоношенные)
- задержка внутриутробного развития ребёнка 3-4 степени
- бронхолёгочная дисплазия у детей

- тяжелые поражения головного мозга (пороки развития, ПВЛ, ВЖК, асфиксия в родах)
- внутриутробная инфекция у новорождённых
- гипербилирубинемия, ГБН
- оперативные вмешательства в неонатальном периоде
- дети с врожденными пороками развития.

Наряду с медицинскими показаниями, большое значение при наблюдении этой группы детей имеют медико-психолого-социальные особенности детей раннего возраста с перинатальной патологией в анамнезе, последствиями перинатального поражения различных органов и систем, а также имеющих нарушения функционирования или риски их развития.

Подлежат наблюдению в кабинете катамнеза дети, находившиеся в палатах интенсивной терапии родильных отделений или ОРИТ новорожденных с ППП нервной системы вследствие гипоксии или родовой травмы, глубоконедоношенные, маловесные, дети с бронхолегочной дисплазией. С синдромом повышенной возбудимости, с гипотонией, с гипертензионно-гидроцефальным синдромом, с синдромом двигательных нарушений, последствиями кистозных форм ПВЛ, тяжелых степеней ВЖК, с дисбактериозом кишечника, лактазной недостаточностью, с затянувшейся желтухой новорожденного, анемией и др.

Наиболее сложная и тяжелая группа детей с прогностическими неблагоприятными исходами должна наблюдаться при специализированном многопрофильном стационаре. Показания к наблюдению в стационарной службе катамнеза имеют:

- дети, рожденные на раннем СГ и имеющие ЭНМТ/ОНМТ;
- дети, пребывавшие на ИВЛ более 2-х недель;
- имеющие оперативные вмешательства в неонатальном периоде;
- с выявленными нарушениями к моменту выписки в 40 недель ПКВ («точка доношенности»), такими как:

- отставание в физическом и психо-моторном развитии относительно ПКВ;
  - функциональная незрелость органов и систем;
  - судорожный синдром в периоде новорожденности или признаки перивентрикулярной лейкомаляции;
  - ретинопатия недоношенных и тугоухость;
  - расстройств питания и нарушения желудочно-кишечного тракта;
  - анемия и другие гематологические нарушения.
- другие тяжелые состояния в перинатальном периоде по решению врачебной комиссии.

Третий этап реабилитации/абилитации детей целевой группы в стационаре имеет 3 ступени: кабинет катамнеза в КДЦ, отделение катамнеза, центр реабилитации для детей.

В кабинете педиатрического катамнеза и ретинопатии недоношенных проводятся консультативные осмотры педиатра, невролога, офтальмолога и других специалистов по профилю, осуществляется ведение Регистра, в который врачи из районных поликлиник могут заполнять направление для отборочной комиссии, и координация процесса абилитации и реабилитации детей, прошедших первые два этапа, оценивается реабилитационный потенциал пациентов. При отсутствии показаний к дальнейшему лечению и реабилитации ребенок направляется в детскую поликлинику по месту жительства.

4.1. Организация реабилитации / абилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, нуждающихся в реабилитации в отделении катамнеза

В отделении катамнеза ДГМ КСЦ ВМТ осуществляется реабилитация и мультидисциплинарное наблюдение детей в возрасте от 0 до 3-х лет с патологией в перинатальном периоде или рожденных раньше срока.

Госпитализация в дневной стационар ДГМ КСЦ ВМТ проходит в плановом порядке. В дневном стационаре пациентам проводят углубленное мультидисциплинарное медицинское обследование в декретированные сроки и по показаниям, психолого-педагогическая диагностика с определением функциональных особенностей и ограничений ребенка, проводится общая диагностика раннего развития и подбор методов физической реабилитации (абилитации). Госпитализация, в т.ч. и краткосрочная, позволяет обеспечить необходимый объем лечебно-диагностической помощи: провести углубленное обследование в критические месяцы; разработать индивидуальную программу ранней помощи детям с последствиями перинатальной патологии. По окончании всех необходимых обследований и терапии, наблюдающий врач определяет диагноз и дает рекомендации для родителей.

Немаловажное значение для эффективной организации медицинской помощи и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, в том числе, в условиях дневного стационара, имеет медико-статистическая характеристика пациентов.

4.1.1. Медико-статистическая характеристика детей с последствиями заболеваний перинатального периода, получивших медицинскую помощь в отделении катамнеза.

В отделение катамнеза пациенты госпитализируются при наличии медицинских показаний в плановом порядке по предварительной записи, проводимой в кабинете катамнеза ДГМ КСЦ ВМТ по направлению из амбулаторно-поликлинического учреждения. Подавляющее большинство детей (86,0%) направлялись в кабинет катамнеза при выписке из отделения патологии новорожденных ДГМ КСЦ ВМТ и 14,0% - были направлены амбулаторно-поликлиническими учреждениями Санкт-Петербурга и других регионов.

На момент проведения исследования оказалось, что большая часть детей (72,8%) госпитализировались на отделение катамнеза один раз, а значительная

часть детей (27,2%) неоднократно, в том числе 22,1% - имели 2 госпитализации в дневной стационар и 5,1% - три и более госпитализации.

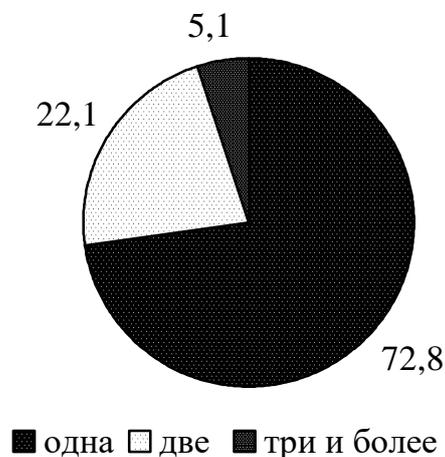


Рисунок 4.1. – Распределение детей по количеству госпитализаций на отделение катамнеза, %

Средний возраст детей, госпитализированных на отделение катамнеза впервые, составил 10,57 месяцев (95% доверительный интервал (ДИ) 10,04 – 11,02).

В возрастной структуре детей, впервые госпитализированных на отделение катамнеза, большую долю (37,0%) составили дети в возрасте 1 до 6 месяцев, в том числе 19,8% - до 4-х месяцев (средний возраст - 3,7 мес. (95% ДИ 3,48 – 3,9)), почти 1/3 (32,0%) детей были в возрасте 7-12 месяцев (средний возраст – 9,8 мес. (95% ДИ 9,3 – 10,29)), 17,1% были в возрастной группе 13-18 месяцев (средний возраст – 15,8 мес. (95% ДИ 15,01 – 16,59) и несколько меньше (12,7%) составили дети в возрасте полутора лет и старше (средний возраст – 28,6 месяцев (95% ДИ 27,17 – 30,02)).

Средний возраст детей, госпитализированных в отделение катамнеза повторно, составлял уже 12 месяцев (95% ДИ 11,4 – 12,6), госпитализированных 3 и более раз – 15,6 месяцев (95% ДИ 14,8 – 16,4).

В гендерной структуре изученного контингента госпитализированных детей, несколько большую часть (56,3%) составили мальчики и соответственно 43,7% - девочки.

В нозологической структуре пациентов, направленных на госпитализацию в отделение катамнеза, 93,6% составили дети с болезнями, относящимися в соответствии с МКБ – 10 к классу «Болезни нервной системы»; 3,2% - с заболеваниями, относящимися к классу «Врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения» и такая же доля (3,2%) - с диагнозами, относящимися к другим классам заболеваний.

В группе детей с заболеваниями, входящими в класс «Болезни нервной системы», большая часть (88,2%) имели диагнозы, отнесенные к рубрике G90-G99 «Другие поражения центральной нервной системы», 5,4% - к рубрике «Церебральный паралич и другие паралитические синдромы» (G80-G83) и 6,4% - в другие рубрики.

На степень эффективности проведения реабилитационных мероприятий влияет множество факторов, среди которых и наличие у ребенка сопутствующих заболеваний. Абсолютное большинство госпитализированных детей (96,9%) имели сопутствующие заболевания. В среднем у каждого ребенка оказалось по 4,81 сопутствующих заболеваний (95% ДИ 4,56 – 5,05)), в том числе у 32,6% - 6 и более заболеваний (в среднем – 7,41 (ДИ 7,03 – 7,78)), 21,1% - по 5 сопутствующих заболеваний, 20,3% - по 4 заболевания, 12,3% - по 3 заболевания, и по 5,3% - имели 2 и 1 сопутствующее заболевание.

Среднее число сопутствующих заболеваний отличается у пациентов с различной кратностью госпитализаций на отделение катамнеза. Можно отметить прямую корреляционную связь числа сопутствующих заболеваний и числа госпитализаций в отделение (коэффициент корреляции  $r=0,91$ ).

Все пациенты без сопутствующих заболеваний или имеющие одно сопутствующее заболевание на момент проведения исследования были госпитализированы в дневной стационар только один раз, тогда как доля пациентов имеющих 6 и более сопутствующих заболеваний была наибольшей

среди детей с тремя и более госпитализациями против 22,9% среди госпитализированных 2 раза и 21,5 – один раз (таблица 4.1.)

Таблица 4.1. - Распределение пациентов с разным числом госпитализаций на отделение катамнеза по количеству сопутствующих заболеваний.

В процентах

Количество сопутствующих заболеваний	Число госпитализаций в отделение катамнеза			Всего
	1	2	3 и больше	
1	7,6	-	-	5,3
2	5,7	4,2	9,1	5,3
3	11,4	10,4	9,1	12,3
4	17,7	33,3	27,3	20,3
5	21,5	22,9	54,4	21,1
6 и больше	31,7	29,2	9,1	32,6
отсутствуют	4,4	-	-	3,1
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Среднее число сопутствующих заболеваний у детей, госпитализированных 1 раз, составило 4,7 (ДИ 4,46-4,93), у госпитализированных 2 раза – 5,06 (ДИ 4,8-5,3), госпитализированных 3 и больше раз – 7,4 (ДИ 7,03-7,77).

Таким образом, можно отметить достаточно значительную тяжесть состояния здоровья детей, проходящих получающих медицинскую помощь на отделении катамнеза.

Данное предположение подтверждается тем фактом, что 18,6% пациентов были проведены оперативные вмешательства. Более половины (56,1%) детей была сделана одна операция, каждому четвертому ребенку (26,8%) – две операции и 17,1% - 3 и большее операций (среднее число операций составило 1,89 (ДИ 1,79 – 1,99).

На диспансерном наблюдении в амбулаторно-поликлиническом учреждении по месту жительства в связи с различными заболеваниями состояли 2/3 (67,4%) пациентов отделения катамнеза. При этом, каждый четвертый (25,9%) пациент наблюдался у одного специалиста, 11,5% - у двух,

почти каждый третий (36,1%) - у трех специалистов, каждый пятый (20,4%) – у четырех и 6,1% - у пяти специалистов. Среднее число специалистов, у которых дети состояли под наблюдением, составило 2,69 (ДИ 1,99 – 3,39).

Наиболее часто пациенты, госпитализированные в отделение катамнеза, наблюдались амбулаторно у невролога (68,2 из 100 лечившихся), значительное число - у офтальмолога (40,6 из 100 лечившихся) и столько же - у ортопеда, почти каждый десятый - у пульмонолога (9,8 из 100 лечившихся), 7,8 - у нефролога, 5,6 наблюдались кардиологом, 4,6 - у нейрохирурга, 4,1 - у хирурга, 1,8 - у аллерголога-иммунолога, 1,4 - у гематолога и 5,5 - у врачей других специальностей (онколога, психиатра, гастроэнтеролога, инфекциониста, генетика и т.д.).

Распределение детей, подлежащих катамнестическому наблюдению и реабилитации по времени пребывания в дневном стационаре при первой госпитализации, показало, что почти половина (48,3%) из них находились на отделении катамнеза от 14 до 21 дня (в среднем –  $15,1 \pm 0,47$  дн., 26,7% - от 7 до 14 дней (в среднем  $11,3 \pm 0,71$  дн.), 16,8% - 21 день и более (в среднем –  $23,2 \pm 3,1$  дн.) и 8,2% - до 7 дней ( $2,8 \pm 0,2$  дн.). Все дети со сроком пребыванием на отделении меньше недели, были выписаны или в экстренном порядке в связи с противопоказаниями к проведению восстановительного лечения, или в связи с контактом Covid-19 вне стационара.

Распределение детей по длительности пребывания в отделении катамнеза отличалось при первой и повторных госпитализациях. Можно наблюдать возрастание доли детей, со сроком госпитализации от 14 дней до 21 дня с 44,9% при первой госпитализации до 59,6% по второй госпитализации и 64,3% - при последующих госпитализациях, при снижении (в два раза) доли детей, со сроком госпитализации от одной недели до 2-х недель: с 29,0% при первичной госпитализации до 21,1% - при повторной госпитализации и 14,3% - при последующих госпитализациях (Таблица 4.2).

Более половины детей (58,8%), находившихся на отделении катамнеза от двух до трех недель (средняя длительность 14,3 (ДИ 13,6 – 15,0)) относились к

возрастной группе от года до полутора лет), а удельный вес детей со сроком госпитализации более 3-х недель оказалась наибольшей в группе детей 7 -12 месяцев (средняя длительность 15,3 дней (ДИ 14,5–16,1)– это наибольший срок пребывания в разных возрастных группах).

Таблица 4.2. - Распределение пациентов с разным числом госпитализаций на отделение катамнеза по срокам пребывания

В процентах

Срок пребывания в отделении	Число госпитализаций в отделение катамнеза			Всего
	1	2	3 и больше	
до 7 дней	7,9	5,3	7,1	8,2
7-13 дней	29,0	21,1	14,3	26,7
14-20 дней	44,9	59,6	64,3	48,3
21 и > дней	18,2	14,0	14,3	16,8
Итого	100	100	100	100

Определенное влияние на срок лечения в отделении может оказывать наличие у пациентов сопутствующих заболеваний. Так срок нахождения на отделении детей с наличием сопутствующих заболеваний составил 14,5 дней (ДИ 13,8 – 15,2) и 11,7 дней (ДИ 11,1 – 12,8) – без сопутствующих заболеваний.

Количество сопутствующих заболеваний также повлияло на срок госпитализации ребенка в отделение катамнеза. Если среднее время пребывания детей с одним сопутствующим заболеванием составило 12,2 дней (ДИ 11,5 – 12,8), то в группе детей, имеющих 6 и более, оно составило уже 15,0 дней (ДИ 14,3 – 15,7).

Анализ полученных данных показал, что с увеличением числа сопутствующих заболеваний наблюдалось увеличение доли детей со сроком госпитализации более 3-х недель: от 8,3% в группе лиц с двумя заболеваниями до 20,3% - у детей, имеющих 6 и больше сопутствующих заболеваний (но разница показателей статистически не доказана  $t=1,4$ ;  $p>0,05$ ) (Таблица 4.3).

Таблица 4.3. - Распределение пациентов с разным числом сопутствующих заболеваний по срокам пребывания в отделении

В процентах

Количество сопутствующих заболеваний	Длительность лечения в отделении катамнеза				Итого
	До 7 дней	7 – 13 дней	14-20 дней	21 день и более	
1	8,3	50,0	41,7	-	100
2	8,3	50,0	33,4	8,3	100
3	10,7	25,0	50,0	14,3	100
4	10,9	21,7	50,0	17,4	100
5	6,7	22,2	53,3	17,8	100
6 и больше	8,1	28,4	43,2	20,3	100
Отсутствуют	14,3	57,1	14,3	14,3	100
В целом	8,2	26,7	48,3	16,8	100

Определенное влияние на срок госпитализации оказывало наличие в анамнезе у ребенка оперативных вмешательств. Так среднее время лечения в отделении у детей, имеющих операции, составила 15,6 дней (ДИ 14,5 – 16,8), а без операций – 13,2 дней (ДИ 10,3 – 16,1)/

Это объясняется более тяжелым контингентом больных, которым был показан повторный курс лечения.

4.1.2. Анализ видов и объема медицинской помощи, оказанной детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении катамнеза.

Основой (ре)абилитации является комплексный подход, т.е. осмотр нескольких специалистов разных профилей, как медицинского, так и психолого-педагогического направления, для уточнения программы проведения лечения.

Всем пациентам отделения катамнеза проводятся консультации различных специалистов. Каждого ребенка в среднем проконсультировали 5,02 (ДИ 4,7-5,27) специалиста разного профиля. Большую долю пациентов (37,3%) консультировали три разных специалиста, практически в равных долях были

представлены дети, проконсультированные четырьмя (20,2%) и двумя (19,2%) специалистами; 15,7% - консультировали пять и более специалистов и только 7,6% - были проконсультированы только врачом одной специальности.

Распределение по числу проведенных консультаций разными врачами и психолого-педагогическими специалистами отличалось у детей при первой, второй и последующих госпитализациях (Таблица 4.4).

Таблица 4.4. - Распределение пациентов с разным числом госпитализаций на отделение катамнеза по количеству консультаций врачей и специалистов

В процентах

Количество консультаций врачей/специалистов	Число госпитализаций в отделение катамнеза			Всего
	1	2	3 и более	
1 специалист	10,2	3,6	-	7,6
2 специалиста	19,0	17,9	20,0	19,2
3 специалиста	36,6	37,5	26,7	37,3
4 специалиста	19,5	21,4	33,3	20,2
5 и более специалистов	14,6	19,7	13,3	15,7
Итого	100	100	100	100

Можно отметить возрастание среднего числа консультаций разными специалистами при увеличении кратности госпитализаций в отделение с 4,9 (ДИ 3,9-5,0) при первой госпитализации, 5,2 (ДИ 4,9-5,4) – при второй и 5,6 (ДИ 5,3-5,9) – при третьей и последующих. Наибольшая доля (10,2%) детей, осмотренных только одним врачом/специалистом, была при первой госпитализации, значительно меньше (3,6%) при второй и не было никого при третьей и более госпитализациях. При этом отмечался прирост доли детей, осмотренных 4-мя врачами/специалистами: с 19,4% при первой госпитализации до 33,3% - при третьей и последующих.

В среднем число консультирующих врачей разных специальностей и педагогов несколько возрастало в зависимости от возраста пациентов, и если в группе детей 1 – 6 месяцев составило 5,16 (ДИ 4,9 – 5,4), то в группе лиц 7 -12 мес. – 5,09 (4,9 - 5,3), 13-18 мес. – 4,9 (ДИ 4,6 – 4,9) и 19 мес. и более составляло уже 4,7 (ДИ 4,4 – 4,9).

Естественно, что дети, имеющие сопутствующие заболевания, консультировались большим числом врачей/специалистов (5,08 врачей разных специальностей (ДИ 4,8 – 5,3) против 3,3 (ДИ 3,1 – 3,46) у детей без сопутствующих заболеваний. Различие средних арифметических статистически доказано:  $t=2,0$ ,  $p<0,05$ .

Нами была доказана связь между средним временем пребывания детей в отделении катамнеза и числом врачей разных специальностей, проводившим им консультации и диагностику. Пациенты, которые провели в отделении в среднем 2,8 дня, в среднем были проконсультированы 3,2 врачами; пребывавшие в отделении 11,35 дн. – 4,88; со средним временем пребывания 15,1 дн. – 5,2; со временем пребывания 23,17 дн. – 5,54. Рассчитанный коэффициент корреляции Спирмена ( $\rho$ ) равен 0,9. Связь между исследуемыми признаками - прямая, теснота (сила) связи по шкале Чеддока - функциональная, зависимость признаков статистически значима ( $p<0,05$ ). Таким образом, длительность реабилитации/абилитации определяется необходимостью корректировки лечения специалистами разных профилей.

Подавляющее большинство детей, госпитализированных в отделение катамнеза (90,4%) были проконсультированы неврологом, более  $\frac{3}{4}$  (79,4%) детей были проконсультированы логопедом, несколько меньшую долю (77,0%) консультировал врач-физиотерапевт и практически такую же часть (76,3%) - медицинский психолог и 69,1% - врач ЛФК. Почти каждый третий ребенок (27,5%) был проконсультирован травматологом-ортопедом, практически столько же (26,1%) – пульмонологом, а каждый пятый пациент (20,0%) – офтальмологом; аллерголог проконсультировал 14,4% детей, эрготерапевт - 5,6%, хирург – 4,8% и 7,2% - другими специалистами

В комплексном лечении в отделении катамнеза применяются как естественные физиотерапевтические воздействия (гидрокинезотерапия, подводное вытяжение, лечебное плавание, занятия гимнастикой в воде), ручной массаж, галакамера (соляная пещера), так и преформированные физиотерапевтические воздействия (свето-, электро-, тепло-, магнито- и лазерное лечебное воздействие). Также используются методы медико-психологической коррекции (Монтессори-терапия) и занятия с логопедом с проведением логомассажа и элементами Монтессори.

Необходимо отметить, что незначительная часть госпитализированных детей (7,6%), которым реабилитационные мероприятия были назначены, не смогли их получить в силу объективных причин, в основном связанных с экстренным переводом детей в другие отделения стационара (круглосуточного наблюдения) или на амбулаторное лечение, в связи с обострением основного заболевания и соответственно невозможности проведения полноценной реабилитации.

Каждому госпитализированному ребенку в среднем было проведено 3,96 реабилитационных курсовых видов лечения (ДИ 3,75 – 4,1).

При этом среднее число курсов реабилитации у детей с сопутствующими заболеваниями составило 4,0 (ДИ 3,8 – 4,2), а у детей без сопутствующих заболеваний – 2,5 (ДИ 2,3 – 2,6).

Также отличалось среднее число и структура количества видов лечения во время одной госпитализации у детей, имеющих и не имеющих в анамнезе оперативных вмешательств (Таблица 4.5).

Доля детей, получивших один или два вида реабилитации, была значительно больше среди пациентов, не имевших оперативные вмешательства (11,2% против 2,8% соответственно). При этом, удельный вес пациентов, получивших по три и более реабилитационных «курсов», был значимо больше в группе детей с оперативными вмешательствами (97,2% против 88,9% соответственно) (значение t-критерия Стьюдента: 2,39;  $p < 0,01$ ).

Таблица 4.5. - Распределение пациентов с наличием/отсутствием оперативных вмешательств, по количеству видов восстановительного лечения («курсов» реабилитации) за время одной госпитализации

В процентах

Количество видов восстановительного лечения	Наличие операций		Всего
	есть	нет	
1	-	3,2	2,6
2	2,8	8,0	6,7
3	27,8	26,1	26,6
4	36,1	31,8	32,2
5	33,3	30,9	31,9
Итого	100,0	100,0	100,0
	4,2 (ДИ 3,9-4,4)	3,8 (ДИ 3,6-4,0)	3,96 (ДИ 3,7-4,1)

Физиотерапия является неотъемлемой частью комплексного лечения и оздоровления больных и инвалидов. В процессе реабилитации/абилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода главная роль принадлежит лечебным физическим факторам (естественным и получаемым искусственно).

В целом детям, госпитализированным в отделение катамнеза, за изученный период было проведено 7460 физиотерапевтических процедур.

Преобладающая часть (81,6%) пациентов получили за время пребывания на отделении аппаратные физиотерапевтические процедуры (в среднем – 7,6 (ДИ 7,2-7,98)).

При этом можно отметить, что с увеличением кратности госпитализаций на отделение катамнеза возрастала и доля пациентов, получивших данные процедуры: с 79,9% - при первой госпитализации, до 87,5% - при второй и 93,3% - при третьей и последующих госпитализациях (Таблица 4.6).

Почти  $\frac{3}{4}$  (72,2%) детей получили аппаратную физиотерапию, основанную на одном методе, 25,3% - на двух и 2,5% - на трех методах. Необходимо отметить, что доля детей, получивших данную физиотерапию, была значительно

больше в группе детей, имеющих сопутствующие заболевания, чем среди не имеющих (82,7% и 42,9% соответственно).

Более половины (56,4%) пациентов, госпитализированных в отделение катамнеза, получили физиотерапевтические процедуры, основанные на методах использования постоянного электрического тока низкого напряжения, такого как лекарственный электрофорез (в среднем на одного пациента в течение одной госпитализации 7,76 процедуры (ДИ 7,4-8,1)).

Таблица 4.6. - Среднее число процедур аппаратной физиотерапии на одного пациента и доля пациентов, получивших физиотерапию при разном числе госпитализаций

В процентах и абс.числах

Госпитализация в отделение катамнеза по счету	Среднее число процедур аппаратной физиотерапии на одного пациента	Удельный вес пациентов, получивших аппаратную физиотерапию, %
1-ая	7,7	79,9
2-ая	7,4	87,5
3-я и последующие	7,5	93,3
В целом	7,6 (ДИ 7,2-7,98)	81,6

Большая часть детей (79,4%) получили от 7 до 10 процедур (в среднем 7,9 (ДИ 7,5-8,3)), значительно меньше (12,1%) – не более 6-ти процедур (в среднем 4,4 (ДИ 4,1-4,6)) и 8,5% – 10 и более процедур (в среднем – 10,2 (ДИ 9,6-10,7)).

Более чем каждый десятый пациент (11,1%) получили процедуры, основанные на применении синусоидальных модулированных токов низкого напряжения (СМТ-терапия или амплипульс-терапия) (в среднем на одного пациента в течение одной госпитализации 6,75 процедуры (ДИ 6,4-7,1)). Более половины детей (57,6%) получили от 7 до 10 процедур (в среднем 7,8 (ДИ 7,4-8,2)), почти каждый третий (33,3%) до 7 процедур (в среднем 4,3 (4,08-4,5)), и 6,1% - по 10 процедур.

Магнитотерапию получили 8,6% детей (в среднем - 6,8 (ДИ 6,46 – 7,1)). Практически всем (92,6%) было проведено в среднем по 7,9 (ДИ 7,5-8,3) процедуры, только 4,0% - получили менее 7-ми процедур и такая же часть – по 10 процедур.

Почти каждый третий ребенок (33,4%) получил физиотерапию, основанную на использовании электромагнитных колебаниях оптического (светового) диапазона (фотохромотерапию). В среднем на одного пациента в течение одной госпитализации 7,75 (ДИ 7,36-8,1).

Значительная доля детей получили реабилитационные процедуры, основанные на применении лечебных физических факторов, относящихся к группе «измененная или особая воздушная среда», таких как соляная терапия или галотерапия. Более 1/3 пациентов (38,5%) посетили сеансы галотерапии, при среднем их количестве -  $7,75 \pm 0,11$ .

При этом, если доля детей от 1 до 3-х месяцев, получивших сеансы галотерапии (соляной терапии), составила 29,5% , то в группе детей от 13 до 18 месяцев таких было уже 50,0% и старше полутора лет – 48,6% , при одновременном снижении среднего числа проводимых сеансов на одного пациента с 9,8 (ДИ 9,3-10,3) среди детей от 1 до 3 месяцев до 7,2 (ДИ 6,8-7,56) среди детей старше полутора лет (Таблица 4.7).

Таблица 4.7 - Среднее число сеансов галотерапии и доля пациентов, получивших галотерапию в разных возрастных группах

В процентах и абс.числах

Возраст, месяцы	Среднее число сеансов на одного пациента	Удельный вес пациентов, получивших сеансы галотерапии, %
От 1 до 3 месяцев	9,8 (ДИ 9,3-10,3)	29,5
3 - 6 месяцев	8,1 (ДИ 7,7-8,5)	28,6
7-12 месяцев	7,7 (ДИ 7,3-8,1)	38,2
13-18 месяцев	7,3 (ДИ 6,9-7,7)	50,0
19 и больше	7,2 (ДИ 6,8-7,6)	48,6
В целом	7,75 (ДИ 7,4-8,1)	38,5

Сеансы озокеритотерапии за время госпитализации получили каждый пятый ребенок (20,9%). Среднее число сеансов составило 8,1 (ДИ 8,5-8,5) (Таблица 4.8).

В отделении катамнеза для реабилитации детей с рядом заболеваний головного мозга, в том числе, с поражениями центральной нервной системы широко используется биоакустическая коррекция мозга (БАК-терапия), основанная на объединении нейротерапии, биоуправления и музыкотерапии, т.к. доказано, что эффективность процедур биоакустической коррекции достигает 85%.

Таблица 4.8 - Среднее число сеансов и доля пациентов, получивших озокеритотерапию в разных возрастных группах

В процентах и абс.числах

Возраст	Среднее число сеансов на одного пациента	Удельный вес пациентов, получивших сеансы озокерито-терапии
от 1 до 3 месяцев	6,2 (ДИ 5,8-6,5)	6,6
3 - 6 месяцев	8,2 (ДИ 7,8-8,6)	31,1
7-12 месяцев	8,7(ДИ 8,2-9,1)	32,8
13-18 месяцев	7,6 (ДИ 7,2-7,9)	19,7
19 и больше	8,0 (ДИ 7,6-8,4)	9,8
В целом	8,1 (ДИ 8,5-8,5)	20,9

Сеансы биоакустической коррекции головного мозга (БАК-терапии) в целом получили более 2/3 (67,7%) в изученной группе детей. Более чем 2/3 (66,7%) пациентам было проведено до 10 сеансов и 32,3% - по 10 сеансов. Среднее число сеансов составило 7,23 (ДИ 6,8-7,6).

Естественно, что большая доля детей (70,8%), которым проводилась биоакустическая коррекция мозга, была среди пациентов с поражениями центральной нервной системы, 33,3% - с врожденными пороками развития и 22.2% - с другими диагнозами. Также наблюдалось возрастание доли пациентов, которым проводилась БАК-терапия, с увеличением у них числа сопутствующих заболеваний: с 50,0% среди детей с 1 и 2-мя до 85,4% с 5-ю заболеваниями.

Среднее число процедур на одного человека и доля детей, которым проводилась БАК-терапия, практически не зависели от их возраста. При этом доказана достоверная разница в показателях, характеризующих долю детей, которым проводились сеансы БАК-терапии, среди имевших и не имевших в анамнезе оперативные вмешательства (82,1% и 65,5% соответственно;  $t=2,4$ ,  $p<0,01$ ) (Таблица 4.9).

Таблица 4.9 - Среднее число сеансов БАК-терапии и доля пациентов ее получавших в группах детей имевших /не имевших оперативные вмешательства

В процентах и абс.числах

Оперативные вмешательства	Удельный вес пациентов, получивших БАК - терапию, %	Среднее число процедур БАК – терапии на одного пациента
Есть	82,1	7,3 (ДИ 6,9-7,7)
Нет	65,5	7,0 (ДИ 6,6-7,35)
В целом	67,7	7,23 (ДИ 6,8-7,6)
Статистическая значимость различия показателей доказана: $t=2,4$ ; $p<0,01$		

Медицинский (ручной классический) массаж, был проведен преобладающей доле (86,6%) пациентов при среднем числе сеансов - 7,8 (ДИ 7,4-8,2). Можно заметить, что в изученной группе детей среднее число сеансов ручного массажа снижалось при увеличении числа госпитализаций в отделение катамнеза: с 7,9 (ДИ 7,5-8,3) на одного ребенка при первой госпитализации до 7,1 (ДИ 6,7-7,4) – при повторной госпитализации и 6,7 (ДИ 6,3-7,0) – при третьей и последующих госпитализациях. Анализ результатов расчетов показал, что удельный вес детей, получивших сеансы ручного массажа, снижается с увеличением возраста ребенка от 95,6% возрастной группе от 1 до 6 месяце до 78,0% - в возрастной группе детей от полутора лет и старше (Таблица 4.10).

Таблица 4.10 – Среднее число сеансов ручного массажа и доля пациентов, получивших ручной массаж в разных возрастных группах  
В процентах и абс.числах

Возраст	Среднее число сеансов на одного пациента	Удельный вес пациентов, получивших сеансы ручного массажа, %
1 - 6 месяцев	8,1 (ДИ 7,7-8,7)	95,6*
7-12 месяцев	7,8 (ДИ 7,4-8,2)	88,3
13-18 месяцев	7,6 (ДИ 7,2-7,9)	85,0
19 и больше	8,0 (ДИ 7,6-8,4)	78,0*
В целом	7,8 (ДИ 7,5 -8,2)	85,9
		* t=2,2; p<0,01

Доля детей, которым проводился общий классический массаж, несколько отличалась в группах с разным сроком госпитализации на отделении катамнеза, так же как и среднее число проведенных сеансов на одного пациента. Наибольшая часть детей (91,4%), получивших процедуры массажа была среди лечившихся от 14 до 21 дней и 7-14 дней (91,0%), 89,6% - среди лечившихся более трех недель и, естественно, что наименьшая доля (33,3%) получивших курс массажа, оказалась в группе пациентов, лечившихся менее одной недели, при одновременном возрастании среднего числа сеансов на одного ребенка: с 2,25 (ДИ 2,1-2,4) – в группе лечившихся до 7 дней, 7,4 (ДИ 7,0-7,8) – 7-14 дней, 8,02 (ДИ 7,8-8,4) – 14 - 21 день и 8,3 (ДИ 7,9-8,7) – более трех недель.

В связи с тем, что очень часто в клинической картине заболеваний детей с перинатальной патологией занимают нарушения движений, первостепенной задачей ЛФК является нормализации двигательной активности ребенка. Однако возраст детей, госпитализированных в отделение катамнеза, не позволяет проводить полноценные занятия лечебной физкультурой, поэтому данный вид реабилитации получили только 13,4% больных (при среднем числе занятий –  $3,3 \pm 0,2$ ).

В процессе нахождения детей в отделении катамнеза, им начинают проводить медико-педагогическую коррекцию: индивидуальные занятия с

ребенком, обучение мамы или других родственников методикам коррекции и правилам взаимодействия. Кроме того, проводится медико-психологическая коррекция и занятия с логопедом с проведением логомассажа и элементами Монтессори, одним из основных принципов которого является естественное психологическое, физическое и социальное развитие ребёнка.

В изученной нами группе детей занятия с медицинским психологом проводились почти с каждой десятой (9,3%) диадой мать-ребенок (у всех детей было диагностировано поражение центральной нервной системы). Средний возраст этих детей составил 13,8 месяцев (ДИ 13,1-14,5). Среднее число занятий составило 2,9 (ДИ 5,7-3,0) сеансов. Несколько меньше (8,9%) составила доля диад, с которыми занимался логопед.

Большая часть детей (70,0%) были выписаны из отделения катамнеза в удовлетворительном состоянии и еще 2,0% - в относительно удовлетворительном. Необходимо отметить, что все остальные дети (28,0%) были выписаны из отделения раньше окончания срока необходимого для полноценной реабилитации в связи с обострением острых респираторных и других заболеваний. Всем детям из последней группы было рекомендовано повторное обращение в кабинет катамнеза, для последующей госпитализации в дневной стационар отделения катамнеза.

4.2. Организация реабилитации/абилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода, нуждающихся в реабилитации в условиях Центра реабилитации.

Центр реабилитации - консультативно диагностическое отделение (КДО) на 2 тысячи посещений в год и дневной стационар (30 коек), в котором проводятся мероприятия физической реабилитации/абилитации, медико-логопедической, нейро-психолого-педагогической коррекционно-восстановительной терапии, клинко-социальной функциональной адаптации

домашней окружающей среды и обучение членов семьи для реализации домашней программы.

4.2.1. Медико-статистическая характеристика детей с последствиями заболеваний перинатального периода, получивших медицинскую помощь в Центре реабилитации.

Анализ характеристики детей, госпитализированных в Центр для продолжения процесса реабилитации и восстановительного лечения, показал, что на момент проведения исследования доля детей, обратившихся в Центр повторно, была несколько больше, чем обратившихся впервые (52,4% и 47,6% соответственно).

При этом средний возраст детей, госпитализированных в Центр впервые, составил 12,3 месяца (95% ДИ 11,6 – 12,9), госпитализированных повторно – уже 19,8 (95% ДИ 18,52 – 20,79).

В гендерной структуре госпитализированных детей, также как и при анализе детей, госпитализированных в отделение катамнеза, удельный вес мальчиков (52,4%) незначительно превышал удельный вес девочек (47,6%).

В нозологической структуре изученной группы пациентов, госпитализированных для получения специализированного лечения по неврологическому профилю, почти 3/4 (73,8%) имели диагнозы, относящиеся к рубрике G90-G99 «Другие поражения центральной нервной системы» и 26,2% - к рубрике «Церебральный паралич и другие паралитические синдромы» (G80-G83).

Сопутствующие заболевания имели абсолютное большинство (97,6%) детей (в среднем по 3,4 (ДИ 3,2-3,57), в том числе 29,3% - по 1 или 2 сопутствующих заболевания, 31,7% - по 3 заболевания, 26,8% - по 4 заболевания и 12,2% - по 5 и более сопутствующих заболеваний).

Удельный вес пациентов с разным количеством сопутствующих заболеваний отличался у детей с разными диагнозами. Большее число

сопутствующих заболеваний наблюдалось у детей с диагнозами, относящимися к рубрике G90-G99 «Другие поражения центральной нервной системы» (в среднем 3,5 (ДИ 3,3-3,67)). При этом можно отметить, что только у детей данной группы отмечалось по 5 и более сопутствующих заболеваний (16,7%). Удельный вес пациентов, имеющих 3 и 4 заболевания, в данной группе составил 46,7%, а в группе детей с диагнозами, отнесенными к группе диагнозов G80-G83 «Церебральный паралич и другие паралитические синдромы» - 90,9% (Таблица 4.11).

Распределение детей, подлежащих реабилитации в Центре, по сгруппированным срокам времени пребывания (при первой госпитализации) показало, что в целом большая часть из них (48,3%) находились на отделении от 14 до 21 дня (в среднем – 15,1 (ДИ 14,3-15,8), почти в два раза меньше (26,7%) была доля детей со сроком госпитализации от 7 до 14 дней (в среднем 11,3 (ДИ 10,7-11,8)), 16,8% - госпитализировались в среднем на 21 день и более (в среднем – 23,2 (ДИ 22,0-24,4)) и 8,2% - лечились меньше недели (2,8 (ДИ 2,66-2,9)).

Таблица 4.11 – Распределение детей с разными диагнозами по количеству сопутствующих заболеваний

В процентах

Число сопутствующих заболеваний	Группа диагнозов по МКБ		Всего
	Другие поражения центральной нервной системы	Церебральный паралич и другие паралитические синдромы	
До 3-х	36,7	9,1	29,3
3	20,0	63,6	31,7
4	26,6	27,3	26,8
5 и более	16,7	-	12,2
Итого	100,0	100,0	100,0

Все дети, из последней группы (с пребыванием на отделении меньше недели), были выписаны или в экстренном порядке в связи с противопоказаниями к проведению восстановительного лечения, или в связи с

контактом по covid-19 вне стационара, или с отсутствием необходимости проведения реабилитационных мероприятий на фоне удовлетворительного состояния здоровья.

Средняя длительность пребывания детей в Центре реабилитации, составила 13,3 дней (ДИ 12,6-13,9). Распределение детей по сгруппированным срокам пребывания в Центре показало, что больше половины (54,8%) находились на реабилитации 2 и более недели (в среднем 16,4 (ДИ 15,8-17,2)), каждый третий ребенок (33,3%) – от одной до 2-х недель (10,8 (ДИ 10,3-11,3)) и 11,9% - до 8-ми дней (6,2 (ДИ 5,9-6,5)).

Распределение детей по сгруппированным срокам пребывания отличалось при первой и повторных госпитализациях в Центр. Так, при первой госпитализации большая часть детей (45,0%) находились в Центре более 2-х недель (в среднем – 16,1 (ДИ 15,3-16,9)), практически такая же доля (40,0%) – от 1 до 2-х недель (в среднем 10,8 (ДИ 10,3-11,34)) и 15,0% - меньше недели (7,0 дн.). При повторной госпитализации доля детей, находившихся в Центре больше 14 дней, оказалась значительно больше и составила 63,6%, со сроком госпитализации от одной недели до 2-х недель – 27,3% и в два раза меньше, чем при первой госпитализации была доля детей, находившихся в Центре одну неделю (9,1%) (Рисунок 4.12).

Таблица 4.12. - Распределение пациентов с разным числом госпитализаций в Центр реабилитации по сгруппированным срокам пребывания

В процентах

Срок пребывания в отделении	Число госпитализаций в Центр			Всего
	1	2	3 и больше	
до 8 дней	15,0	9,1	11,9	11,9
8-13 дней	40,0	27,3	33,3	33,3
14 и > дней	45,0	63,6	54,8	54,8
Итого	100	100	100	100

4.2.2. Анализ видов и объема медицинской помощи, оказанной детям с последствиями заболеваний перинатального периода в Центре реабилитации.

Все дети, госпитализированные в Центр реабилитации, были осмотрены специалистами. В изученной нами группе преобладали (61,9%) дети, которых консультировали 6 и более специалистов (в среднем 7,1 (ДИ 6,7-7,4)), значительная часть (28,6%) были проконсультированы пятью специалистами и только 9,5% - имели до пяти консультаций (в среднем 3,75 (ДИ 3,56-3,9)). Минимальное число специалистов, консультировавших детей - 3, а максимальное – 10 специалистов. Средне число консультантов составило 5,9 (ДИ 5,6 – 6,2).

Распределение по числу проведенных консультаций разными специалистами отличалось у детей при первой, второй и последующих госпитализациях. Наибольшая доля (15,0%) детей, которых консультировали 3 - 4 специалиста, была при первой госпитализации. При этом отмечался прирост доли детей, осмотренных более, чем 6-ю специалистами (в среднем - 6,6 (ДИ 6,27-6,9)): с 55,5% при первой госпитализации до 68,2% - при повторной.

Доля детей, которых консультировали менее 5-ти специалистов, была наибольшей среди детей до 1 года при тенденции к снижению при увеличении возраста детей: с 15,0% до 5,0%, при том, что среди детей старше 2-х лет таких детей не наблюдалось. При этом доля детей, которых консультировали более 6-ти специалистов, была наибольшей как раз в группе самых старших детей (80,0%) против 55,0% как в группе детей до 1 года, так и от 1 года до 2-х лет (Таблица 4.13).

Чаще всего (97,6 на 100 пациентов) дети консультировались врачом-физиотерапевтом, педиатром (92,9 на 100 пациентов) и медицинским психологом (90,5 на 100 пациентов), несколько реже (83,3 на 100 пациентов) логопедом и врачом ЛФК (81,0 на 100 пациентов).

Таблица 4.13. – Распределение детей разного возраста по числу проконсультировавших их разных специалистов

В процентах

Возраст	Число специалистов, консультирующих детей при поступлении			Итого
	До 5	5	6 и больше	
до 1 года	15,0	30,0	55,0	100,0
от 1 года до 2-х лет	5,0	25,0	55,0	100,0
2 года и старше	-	20,0	80,0	100,0
	3,75 (ДИ 3,5-3,9)	5,0 (ДИ 4,75-5,25)	7,1(ДИ 6,7-7,4)	100,0

Более половины детей (59,0 из 100 детей) консультировались эрготерапевтом, каждый третий ребенок (31,1) был проконсультирован ортопедом и неврологом, каждый пятый (19,0) – рефлексотерапевтом и почти каждый десятый (9,5) – учителем-дефектологом.

В течение одной госпитализации в Центр по 5 различных курсовых методов реабилитации получил почти каждый десятый ребенок (9,5%), по 6 разных курсов 31,0%, по 7 курсов - каждый пятый пациент (21,4%) и большая часть (38,1%) - 8 и более курсов. В среднем - 7,11 реабилитационных курсовых видов лечения (ДИ 6,85-7,46).

Всем детям были проведены физиотерапевтические процедуры. Среднее число аппаратных физиотерапевтических процедур на одного пациент составило  $7,01 \pm 0,2$ .

Почти половина детей получили аппаратную физиотерапию, основанную на одном методе, остальные – на двух методах.

Большая часть детей (73,8%) получили реабилитационные процедуры, основанные на использовании электромагнитных колебаниях оптического диапазона (фотохромотерапию) (в среднем 7,3 (ДИ 6,9-7,7)) процедуры на одного человека за одну госпитализацию) (Таблица 4.14).

Более половины (56,4%) пациентов, получили реабилитационные процедуры лекарственного электрофореза (в среднем на одного пациента в течение одной госпитализации 7,2 процедуры (ДИ 6,8-7,56)).

Более чем каждый десятый пациент (11,9%) получил процедуры магнитотерапии (в среднем 4,8(ДИ 4,6-5,04)) и только 4,8% - получили процедуры амплипульс-терапии (в среднем – 5,0 (ДИ 4,75-5,25))

Таблица 4.14. - Среднее число процедур аппаратной физиотерапии на одного пациента и доля пациентов, получивших физиотерапию

В процентах и асб.числах

Вид аппаратной физиотерапии	Среднее число процедур аппаратной физиотерапии на одного пациента	Удельный вес пациентов, получивших аппаратную физиотерапию, %
Фотохромотерапия	7,3 (ДИ 6,9-7,7)	73,8
Лекарственный электрофорез	7,2 (ДИ 6,8-7,56)	54,8
Магнитотерапия	4,8 (ДИ 4,6-5,04)	11,9
Амплипульс-терапия	5,0 (ДИ 4,75-5,25)	4,8
В среднем	7,01 (ДИ 6,6-7,4)	100,0

Всем детям были проведены сеансы общего массажа, в том числе с применением элементов ЛФК для детей раннего возраста (среднее число сеансов составило 6,9 (ДИ 6,5-7,2) на одного пациента в течение одной госпитализации), в том числе  $\frac{3}{4}$  (75,6%) – в среднем по 8,01 сеансов (ДИ 7,6-8,4) и остальные – в среднем по 3,2 (ДИ 3,04-3,36) сеанса, что связано с досрочной выпиской данной группы детей в связи острыми респираторными заболеваниями.

При этом среднее число сеансов общего массажа значительно увеличивалось с 6,3 (ДИ 5,9-6,6) на одного ребенка при первой до 7,2 (ДИ 6,8-7,56) – при повторной госпитализации (значение t-критерия Стьюдента: 2,67,  $p < 0,01$ ).

Сеансы биоакустической коррекции мозга (БАК-терапия) были проведены 54,6% детей. Среднее число сеансов составило 3,9 (ДИ 3,7-4,1). При этом подавляющее большинство (82,0%) получили до 8-ми сеансов (среднее число – 3,4 (3,2-3,75)) и 17,4% - больше 8-ми (в среднем – 9,0 сеансов (ДИ (8,55-9,45))).

Можно отметить, что среднее число сеансов БАК-терапии имело тенденцию к росту от 3,7 (ДИ 3,5-3,9) у детей до 12 месяцев и 5,0 – от одного года до пяти лет до 8,3 (ДИ 7,9-8,7) среди детей старше 2-х лет (Таблица 4.15).

Таблица 4.15 - Среднее число сеансов БАК-терапии и доля пациентов ее получавших в разных возрастных группах

В процентах и асб.числах

Возраст	Удельный вес пациентов, получивших БАК - терапию, %	Среднее число процедур БАК – терапии на одного пациента
До 1 года	75,0	3,7 (ДИ 3,5-3,9)
от 1 года до 2-х лет	29,4	5,0 (ДИ 4,75-5,25)
2 года и старше	60,0	8,3(ДИ 7,9-8,7)
В целом	54,6	3,9 (ДИ 3,7-4,1)

Более половины пациентов (51,0%) были проведены сеансы водолечения, в частности – вихревые ванны. Среднее число процедур составило 4,1(ДИ 3,8-4,3). Можно отметить, что среднее число сеансов и доля детей, которым эти процедуры проводились, практически не отличались у детей разного возраста, но отличались среди пациентов с разным временем нахождения в Центре (Таблица 4.16).

Реабилитация с помощью специальных физических упражнений в водной среде (гидрокинезотерапия) проводилась 1/3 (33,2%) госпитализированным в Центр детям (в среднем по 1,75 сеанса (ДИ 1,7-1,8)).

Таблица 4.16 - Среднее число сеансов вихревых ванн и доля пациентов получавших их в зависимости от времени лечения в Центре

Число койко-дней	Удельный вес пациентов, получивших вихревые ванны, %	Среднее число процедур вихревых ванн на одного пациента
8 -13 дней	42,8	3,1 (ДИ 2,9-3,2)
14 дней и больше	65,2	4,4 (ДИ 4,1-4,6)
В целом	51,0	4,1(ДИ 3,8-4,3)

Реабилитационные мероприятия в бесконтактной гидромассажной ванне проводились 4,7% детей (по 2,5 сеанса на одного ребенка (ДИ 2,18-2,6)).

С целью комплексной реабилитации детей с перинатальным поражением центральной нервной системы в Центре применялся метод «сухой иммерсии». Данный вид процедур проводился 14,4% детей (в среднем - 3,1 сеанса (ДИ 2,9-3,2)).

Рефлексотерапия проводилась 16,7% из госпитализированных в Центр детей (в среднем - 4,5 сеанса (ДИ 2,3-4,7)). При этом большая часть (74,1%) детей, которым проводился данный метод реабилитации, госпитализировались в Центр повторно.

Сеансы лечебной физкультуры и кинезиотерапии проводились с 2/3 (61,9%) пациентами (в среднем по 4,1 сеанса (ДИ 3,8-4,3)). Удельный вес детей, с которыми проводились занятия ЛФК, практически не зависел от количества госпитализаций: 65,0% - при первой госпитализации и 59,0% - при повторной госпитализации. При этом доля детей и число сеансов отличались у детей в

разных возрастных группах. Отмечалось снижение доли детей, занимающихся лечебной физкультурой (с 90,0% в возрастной группе до 1 года до 41,1% - от 1 до 2-х лет и 20,0%- старше 2-х лет) при увеличении среднего числа занятий с 3,8 (ДИ 3,6-4,0) до 6,1 (ДИ 5,7-6,4) (Таблица 4.17).

В процессе нахождения детей в Центре, им продолжают проводить медико-педагогическую коррекцию одним из основных принципов которого является естественное психологическое, физическое и социальное развитие ребёнка.

Таблица 4.17. - Среднее число занятий ЛФК и доля пациентов ее получавших в разных возрастных группах

Возраст	Удельный вес пациентов, получивших занятия ЛФК, %	Среднее число занятий на одного пациента
До 1 года	90,0	3,8 (ДИ 3,6-4,0)
от 1 года до 2-х лет	41,1	4,8 (ДИ 4,6-5,0)
2 года и старше	20,0	6,1 (ДИ 5,7-6,4)
В целом	61,9	4,1(ДИ 3,8-4,3)

На этапе реабилитации в Центре занятия с медицинским психологом проводились с подавляющей (85,7%) долей диад (78,0% - среди госпитализированных в центр впервые и 94,5% - среди госпитализированных повторно). Среднее число занятий составило 6,2 (ДИ 5,9-6,5).

Эрготерапия (лечение действием), широко применяется в Центре при абилитации/реабилитации детей, помогая им достигнуть самостоятельности, приобрести или улучшить навыки при приеме пищи, отправлении естественных нужд в игровых ситуациях, стать более социально активными. Сеансы эрготерапии получила значительная часть (42,5%) детей, в среднем по 3,9 сеансов (ДИ 3,7-4,1) за одну госпитализацию. При этом отмечалось увеличение доли детей, занимающихся с эрготерапевтом, с увеличением возраста ребенка: с

33,0% в возрастной группе до 1 года до 40,1% - от 1 до 2-х лет и 47,5%- старше 2-х лет).

Значительно меньше (23,5%) составил удельный вес детей, с которыми занимался логопед (среднее число сеансов - 2,8 (ДИ 2,7-2,9)) и учитель-дефектолог (4,8%).

Более, чем 2/3 детей (67,8%) в процессе лечения в центре проводилась терапия по методу Монтессори, при среднем числе занятий – 2,8 (ДИ 2,6-2,9).

Средний возраст детей, которым проводилась данная терапия, составил 16 месяцев (ДИ 15,2-15,8).

Большая часть детей (71,4%) были выписаны из Центра в удовлетворительном состоянии с положительной динамикой в психологическом, физическом и социальном развитии, еще 4,8% - в стабильном состоянии переведены в отделение хирургии ДГМ КСЦ ВМТ и остальные дети (23,8%) были выписаны из Центра раньше окончания срока необходимого для полноценной реабилитации в связи с дебютом ОРВИ.

Практически всем детям (95,2%) при выписке были даны рекомендации по дальнейшему наблюдению, лечению и реабилитации.

Рекомендацию только наблюдаться в кабинете катамнеза в целом получили 7,7% детей (15,8% - при первичной госпитализации и никто не получил такую рекомендацию при повторной госпитализации) (Таблица 4.18) Рекомендацию пройти (с указанием определенного временного интервала) еще один курс реабилитационного лечения в Центре получили уже 28,2% детей (26,3% - после первичной госпитализации и 30,0% - после повторной).

Повторный курс специализированного лечения на отделении катамнеза было предложено пройти каждому десятому ребенку (10,3%). Почти каждому третьему пациенту при выписке было рекомендовано как наблюдение в кабинете катамнеза, так и повторный курс реабилитационного лечения в Центре (21,0% - после первичного лечения и 35,0% - после повторного).

Наблюдение в кабинете катамнеза и повторный курс специализированного лечения на отделении катамнеза было рекомендовано при

выписке 15,4% (26,3% - после первой госпитализации и только 5,0% - после повторной).

Таблица 4.18 – Распределение детей с разным числом госпитализаций в Центр по рекомендациям при выписке

В процентах

Рекомендации при выписке	Госпитализация в Центр		В целом
	первичная	повторная	
Наблюдение в кабинете катамнеза	15,8	-	7,7
Повторный курс реабилитационного лечения в Центре	26,3	30,0	28,2
Повторный курс специализированного лечения на отделении катамнеза	-	20,0	10,3
Наблюдение в кабинете катамнеза + повторный курс реабилитационного лечения в Центре	21,1	35,0	28,2
Наблюдение в кабинете катамнеза + повторный курс специализированного лечения на отделении катамнеза	26,3	5,0	15,4
Наблюдение в отделении раннего вмешательства по месту жительства + повторный курс реабилитационного лечения в Центре	10,5	5,0	7,7
Наблюдение в отделении раннего вмешательства по месту жительства + повторный курс специализированного лечения на отделении катамнеза	-	5,0	2,5
Итого	100,0	100,0	100,0

Наблюдение в отделении раннего вмешательства по месту жительства и повторный курс реабилитационного лечения в Центре было рекомендовано 7,7%, а наблюдение в отделении раннего вмешательства по месту жительства и повторный курс специализированного лечения на отделении катамнеза – 2,6%.

Лечение и наблюдение в кабинете катамнеза, отделении катамнеза и Центре реабилитации не назначалось только 4,8% детей, средний возраст которых составил 4,5 лет. Это связано с тем, что в кабинете катамнеза и отделении катамнеза стационара постоянно наблюдаются дети до 3-х лет.

## **Глава 5. ОЦЕНКА ЭФФЕКТИВНОСТИ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА**

### **5.1. Оценка медико-психологической эффективности реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода**

Под понятием «эффективность» понимается степень достижения конкретных результатов. По виду эффективности в здравоохранении принято выделять медицинскую, социальную и экономическую. В связи с тем, что для детей раннего возраста с последствиями заболеваний перинатального периода или родившихся недоношенными, в том числе ОНМТ/ЭНМТ, характерны не только «специфическая» патология органов и систем, но и психологические особенности ребенка и его родителей, имеет смысл говорить о медико-социальной эффективности реабилитации (абилитации) детей целевой группы и группы риска.

Оценка расстройств развития относится к центральным задачам и проблемам детской реабилитационной практики. В отличие от взрослых врачей, детские специалисты к началу терапии могут быть не информированы о степени когнитивных и двигательных нарушений, тяжести поведенческих нарушений или же о наличии расстройств аутистического спектра.

У детей, родившихся раньше срока, отмечается более высокая распространенность двигательных, когнитивных, речевых и регуляторных нарушений, чем у доношенных детей. Современная биопсихосоциальная модель возникновения расстройств развития не разделяет причинные факторы на биологические или психосоциальные, а предполагает существование сложных взаимосвязей неблагоприятных биологических, психических и социальных воздействий. Целью терапии в ранней помощи и комплексной реабилитации является содействие развитию двигательных, речевых, когнитивных и социальных навыков, делающих возможным социальное участие, соответствующее возрасту ребенка.

Оценка медико-психологического развития ребенка проводится по Мюнхенской функциональной диагностики развития (Münchener Funktionelle Entwicklungs-diagnostik, T.Hellbrügge, 1997). Основным показателем в МФДР (Мюнхенская функциональная диагностика развития) является возраст развития, определяемый в месяцах, который сравнивается с возрастом ребенка. Для недоношенных детей оценка возраста развития учитывает скорректированный возраст (СВ).

Оценку проводили эксперты – врачи (сотрудники кафедры детских болезней с курсом неонатологии ФГБУ ВО ПСПбГМУ им. акад. И.П Павлова МЗ России). Ими была последовательно оценена медико-психологическая эффективность 1, 2 и 3 курсов реабилитации (абилитации) детей, родившиеся недоношенными со сроком гестации от 27 до 36 недель, получавшие лечение на отделениях неонатальной реанимации и патологии новорожденных. После выписки из круглосуточного стационара они наблюдались в службе катамнеза и получили 3 курса реабилитации на первом году жизни. Первоначально детям была проведена диагностика в первые дни госпитализации на 1 курс реабилитации (абилитации).

Учитывая медико-психологические особенности детей с ПЗПП или родившихся раньше срока, а так же эмоциональное состояние родителей, мы не ждем на первом и втором году жизни от младенцев тех же темпов развития, как у доношенных их сверстников. В первые годы жизни этим детям необходимо скорректировать свой паспортный и биологический возраст. Развитие их отличается неравномерностью и на наш взгляд необходимо оценить эффективность можно только на длительном периоде времени. Поэтому, в отличие от других авторов, мы вкладываем в понятие «курс» не только время госпитализации в медицинское учреждение. Мы предлагаем за «курс» считать как госпитализацию, так и реализуемую домашнюю программу.

Таким образом, каждый курс в нашем случае включал в себя очные занятия со специалистами мультидисциплинарной реабилитационной команды (МРК) в течение 14-20 дней во время госпитализации в условиях дневного стационара и

индивидуальную домашнюю программу, которую проводили родители, обученные специалистами МРК. Оценка результатов проводилась в начале следующей госпитализации (курса). Третий курс был оценен в начале 4 госпитализации в 12-14 месяцев жизни.

Оценка эффективности реабилитации проводилась по МФДР по 9 показателям (критериям):

1. показатель крупной моторики: возраст ползания;
2. показатель крупной моторики: возраст сидения;
3. показатель крупной моторики: возраст вертикализации (хождения);
4. показатель мелкой моторики: моторика руки;
5. показатель речевого развития: возраст активной речи
6. показатель речевого развития: возраст понимания речи;
7. показатель самостоятельности;
8. показатель перцепции;
9. показатель возраста социального развития

По каждому критерию дети распределялись по 3 группам: увеличение возраста развития на 3 и более месяцев, увеличение возраста развития менее 3х месяцев и возраст развития не изменился. Возраст развития соотносится со скорректированным возрастом. По такому же принципу были оценены все 3 курса.

Экспертами было выявлено, что после проведения 3 курсов реабилитации доля детей, возраст развития которых не изменился, снизилась по критерию «возраст ползания» с 20,0% после 1 курса до 15,0% - после 3 курса, по критерию «возраст сидения» - с 20,0% до 10,0%, по критерию «возраст активной речи» - с 15,0% до 10,0%, по критерию «возраст понимания речи» - с 25,0% до 15,0%, по критерию «возраст социального развития» - с 10,0% до 5,0%. Процент детей, у которых не произошло изменений возраста развития после 3-х курсов, был выявлен по критерию «моторика руки» - по 5,0% (при увеличении доли детей, возраст которых увеличился более, чем на 3 месяца: с 45,0% после 1-го курса до

50,0% - после 3-го курса) и критерию «самостоятельность» - по 15,0% (при значительном увеличении доли детей, возраст которых увеличился более, чем на 3 месяца: с 35,0% после 1-го курса до 50,0% - после 3-го курса). При оценке детей по критерию «возраст вертикализации (хождение)» - наблюдалось увеличение доли детей без изменений с 5,0% до 15,0% (при увеличении доли детей, возраст которых увеличился более, чем на 3 месяца: с 45,0% после 1-го курса до 50,0% - после 3-го курса), а также по критерию «перцепции»: с 0 после 1 курса до 15,0% - после 3-го курса (при значительном увеличении доли детей, возраст которых увеличился более, чем на 3 месяца: с 50,0% после 1-го курса до 60,0% - после 3-го курса) (Рисунок 5.1).

У подавляющего большинства (83,0%) детей была выявлена положительная динамика развития возраста от курса к курсу по мере взросления ребенка, и только у 17,0% не наблюдалось изменений (Таблица 5.1).

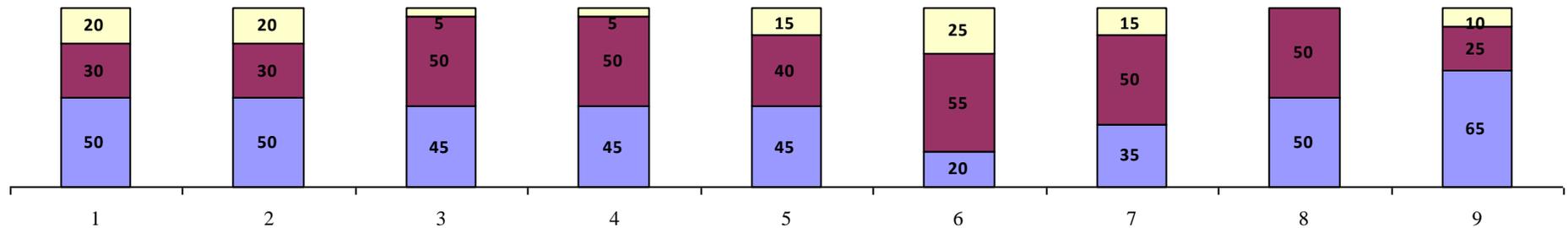
Таблица 5.1. - Распределение пациентов, прошедших разное число курсов реабилитации

В процентах

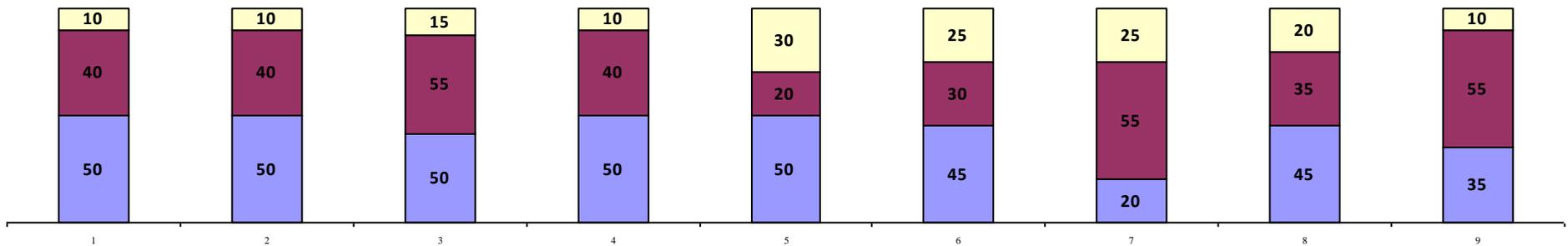
Курс	Темп показателей возраста развития			Итого
	Высокий темп развития показателей	Средний темп	Низкий темп	
1 курс	45,0	42,0	13,0	100,0
2 курс	45,0	38,0	17,0	100,0
3 курс	55,0	33,0	11,0	100,0

От курса к курсу большинство детей демонстрировало высокий темп развития показателей в различных сферах, но наиболее важным является оценка возраста развития в 1 год жизни.

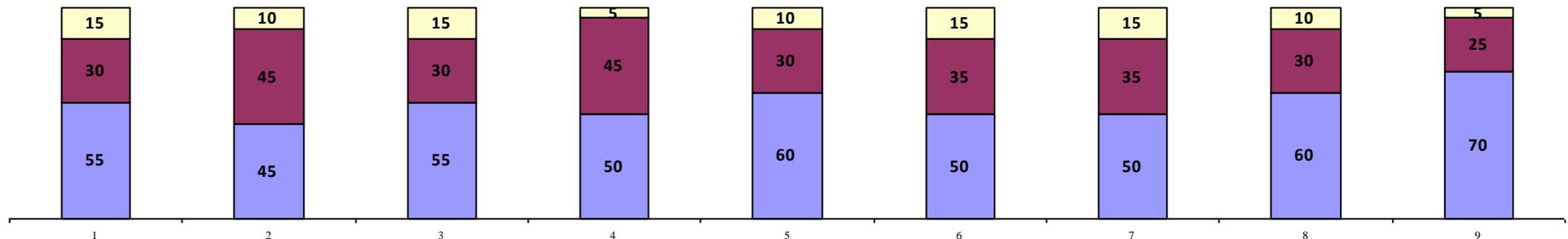
а) Показатели возраста развития пациентов после 1 курса реабилитации



б) Показатели возраста развития пациентов после 2 курса реабилитации



в) Показатели возраста развития пациентов после 3 курса реабилитации



■ возраст развития увеличился на 3 и более месяцев ■ возраст развития увеличила менее, чем на 3 месяца □ возраст развития не изменился

Рисунок 5.1. - Показатели возраста развития детей по девяти критериям МФДР после 1, 2 и 3 курсов реабилитации, %

К 1 году жизни число детей развивающихся в соответствии со СВ или с его опережением составляет 65%, что является показателем высокой эффективности. Среди них 40% скорректировали свой возраст развития и достигли показателей психо-моторного развития здорового ребенка. Эти дети не требуют дальнейшего наблюдения в стационарной службе катамнеза, а могут быть направлены в амбулаторное звено. Еще 25% детей развивается в соответствии со СВ с задержкой возраста развития по 1-3 показателям (в 80% случаев это нарушения речевого развития). Эти нарушения могут быть нормализованы в будущем. Это дети с высоким потенциалом развития на 2м году жизни.

У 22% детей отмечено развитие ниже СВ, но у младенцев имеется положительная динамика от курса к курсу по мере взросления ребенка. Это дети со средним уровнем эффективности. 13% пациентов на первом году жизни не имели динамики – низкая эффективность реабилитационных мероприятий и эти дети с паллиативным статусом к 1 году.

Также эксперты выявили, что развитие детей с ПЗПП или рожденных раньше срока в раннем возрасте отличается неравномерностью и от курса к курсу, различные навыки могут увеличивать свой возраст развития на разное количество месяцев. Отсутствие динамики демонстрировали 2 типа детей: с пессимистичным прогнозом и дети, которые ранее имели опережение возраста развития по данному критерию.

## **5.2. Анализ результатов социологического опроса родителей о новой системе организации реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода**

Эффективность любого вида медицинской помощи наблюдается и измеряется специалистами и родителями, участие которых особенно важно в процессе реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода. Поэтому нами в процессе проведения исследования были опрошены

родители, чьи дети получали медицинскую реабилитацию в Специализированном центре.

Как было указано в главе 2 (методика исследования) в опросе приняли участие мамы, чьи дети проходили реабилитацию (абилитацию) в службе катамнеза. Средний возраст респондентов составил 34,9 лет (ДИ 33,2 – 36,7).

Определенное влияние на оценки и ответы респондентов оказывает их социальный статус. Из общего числа опрошенных женщин большая часть (34,1%) были домохозяйками, еще заметная часть (26,8%) – рабочими, почти каждая 4-ая (22,0%) – сотрудник коммерческой организации и 17,1% – служащие. Высокий удельный вес неработающих женщин объясняется тем, что более половины (54,0%) признались, что появление ребенка с особыми потребностями привело к вынужденному отказу от рабочей деятельности одного из родителей.

Социальное положение несколько отличается у лиц разного возраста, но эти различия оказались незначительны. Можно только отметить, что среди респондентов как наиболее молодой (до 30 лет), так наиболее старшей (40 лет и более) возрастной группы, доля домохозяек оказалась наиболее значительной (60,0% и 50,0%), чем в возрастной группе 30-39 лет (28,1%).

Социальное положение также отличалось у респондентов с разным составом семьи и с разным числом детей в семье. Так, например, в группе респондентов из неполных семей, не было домохозяек.

Естественно, что в многодетных семьях, не всегда есть возможность полноценно работать, тем более, если это усугубляется рождением ребенка с особыми потребностями, поэтому неудивительно, что доля женщин-домохозяек наиболее значительна в семьях с тремя детьми и снижалась с уменьшением числа детей (с 63,6% до 35,7% в семьях с двумя детьми и 12,5% с одним ребенком соответственно) (Таблица 5.2).

Таблица 5.2. - Распределение респондентов с разным числом детей в семье по их социальному положению

В процентах

Число детей в семье	Социальное положение				
	Рабочая	Служащая	Сотрудник коммерческой организации	Домохозяйка	Итого
1	43,7	6,3	37,5	12,5	100,0
2	21,4	28,6	14,3	35,7	100,0
3	9,1	18,2	9,1	63,6	100,0
Всего	26,8	17,1	22,0	34,1	100,0

При проведении анализа результатов социологического опроса определенное значение имеет уровень материального положения респондентов, которое влияет, например, на такие аспекты медицинской помощи, как доступность платных медицинских услуг или оплата дополнительных услуг.

Более половины респондентов указали, что их ежемесячный средний доход на 1 члена семьи составляет от 20 до 30 тыс. руб., 19,5% - отметили доход более 30-ти тыс. руб. на одного члена семьи, однако 17,1% - указали на доход от 10 до 20 тыс. руб., а 12,2% - менее 10 тыс. руб. С учетом того, что средняя заработная плата в Санкт-Петербурге в 2020 году составила 66 667 руб. а в Ленинградской области – 48 286 руб., хорошее материальное положение наблюдается в семье только у каждого пятого респондента.

Уровень ежемесячного среднего дохода на 1 члена семьи несколько отличается у респондентов разного возраста. Доля лиц с ежемесячным средним доходом на 1 члена семьи менее 10 тыс. снижается с увеличением возраста респондентов с 60,0% в группе лиц до 30 лет до 40,0% - 30-39 лет, и среди лиц наиболее старшего (40 и > лет) респондентов с таким ответом не было.

Одновременно с увеличением снижалась и доля респондентов, отметивших ежемесячный средний доход на 1 члена семьи в интервале от 10 до 20 тыс. руб. от 40,0% - среди матерей моложе 30 лет до 31,3% - в группе 30-39 лет и 25,0% -

среди респондентов 40 лет и старше. На доход выше 30 тыс. рублей на 1 члена семьи указали только респонденты старше 40 лет (Таблица 5.3).

Таблица 5.3 - Распределение респондентов разного возраста по ежемесячному среднему доходу на 1 члена семьи

В процентах

Возраст	Ежемесячный средний доход на 1 члена семьи (тыс. руб)				Итого
	До 10	10 - 20	20 - 30	30 и >	
До 30 лет	60,0	40,0	-	-	100,0
30 – 39 лет	40,6	31,3	28,1	-	100,0
40 лет и >	-	25,0	50,0	25,0	100,0
Всего	12,2	17,1	51,2	19,5	100,0

Для высокой эффективности лечения и реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода необходима преемственность на всех этапах оказания медицинской помощи.

1 этап выхаживания – это родильный зал, отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных.

В целом большая часть (73,2%) опрошенных матерей отметили, что роды проходили в родильном доме, остальные 26,8% - в перинатальном центре. При этом 2/3 (63,4%) респондентов отметили, что первый этап осуществлялся в отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных СПб ГБУЗ ДГМКСЦВМТ, 24,1% - в отделении реанимации другого родильного дома или перинатального центра в СПб и Ленинградской области и 12,5% - в реанимации не нуждались.

2 этап выхаживания - это отделения патологии новорождённых и патологии раннего возраста. На данном этапе уже 78,0% детей лечились в отделении патологии новорожденных базового стационара, 9,8% - в других условиях родильного дома и не нуждались в данном этапе 12,2%.

На вопрос: «Как Вы узнали о катамнезе?» - большая часть респондентов (78,0%) ответили, что были направлены при выписки из стационара, почти

каждый десятый (9,8%) - направлены поликлиникой, 7,4% - направлены из других стационаров СПб и Ленинградской области и 4,9% - указали, что узнали о службе в системе Internet.

Чаще всего (89,2 из 100 опрошенных) матери отвечали, что обратились за реабилитационной помощью в базовый стационар, т.к. доверяют ее врачам, почти каждая четвертая (22,0 из 100) ответила, что обратилась в базовый стационар в связи с отсутствием аналогичной помощи по месту жительства, 17,1% отметили отсутствие нужных специалистов по месту жительства, 14,6% - в связи со сложным заболеванием у ребенка и 2,4% - по направлению.

Более половины детей (58,5%) наблюдались в базовом стационаре регулярно, 22,0% - на момент проведения исследования – повторно и примерно такая же часть (19,5%) – впервые. При этом большая часть (70,7 из 100 пациентов) получали медицинскую помощь в кабинете катамнеза, 61,0 из 100 – в отделении катамнеза и 22, из 100 пациентов – в Центре реабилитации

Большая часть респондентов (41,5%) отметили, что обратились за реабилитационной помощью почти через месяц после выписки из стационара, практически такая же часть (39,0%) - через месяц и более, 17,1% - обратились в службу через 14 дней и 2,4% - через неделю (Таблица 5.4).

Можно отметить, что доля родителей, обратившихся в службу катамнеза более чем через месяц после выписки из стационара, увеличивалась с возрастом матерей: с 20,0% в группе до 30 лет, 40,0% - 30-39 лет и 50,0% - 40 лет и старше. Также доля родителей, обратившихся более чем через месяц в два раза больше в полных семьях (40,5% против 25,0%).

Большая часть (45,4%) родителей с поздним обращением в службу катамнеза, была в многодетных семьях, а также все, кто указал на ежемесячный доход на 1 члена семьи более 30 тыс.

Состояние своего ребенка на момент обращения в службу катамнеза большая часть респондентов оценивала как удовлетворительное и 12,2% - как неудовлетворительное. Причем 80,0% из тех, кто отметил неудовлетворительное

состояние ребенка, обратились в службу катамнеза более, чем через месяц после выписки из стационара.

Таблица 5.4. - Распределение респондентов по времени обращения в службу катамнеза после выписки из стационара.

В процентах

		Время обращения в службу катамнеза после выписки из стационара				Итого
		до 1 недели	от 7 до 14 дней	от 14 дней до 1 месяца	через 1 месяц и более	
В целом		2,4	17,1	41,5	39,0	100,0
Возраст мамы	До 30 лет	-	40,0	40,0	20,0	100,0
	30- 39 лет	3,1	12,5	43,8	40,6	100,0
	40 лет и старше	-	25,0	25,0	50,0	100,0
Состав семьи	Полная	2,7	13,5	43,3	40,5	100,0
	Неполная	-	50,0	25,0	25,0	100,0
Число детей в семье	Один	-	6,2	50,0	43,8	100,0
	Два	7,1	28,6	35,7	28,6	100,0
	Три	-	18,2	36,4	45,4	100,0
Ежемесячный доход на 1 члена семьи	До 10 тыс. руб	-	20,0	60,0	20,0	100,0
	10 - 20 тыс. руб	-	28,6	57,1	14,3	100,0
	20 - 30 тыс.руб	4,8	19,0	47,6	28,6	100,0
	30 тыс. руб и >	-	-	-	100,0	100,0

Подавляющее большинство (87,8%) детей наблюдались в кабинете катамнеза (первая ступень 3 этапа реабилитации). Консультативные осмотры специалистами по профилю были проведены всем детям, в том числе почти каждый третий ребенок (30,6%) был осмотрен одним специалистом, 19,4% - двумя специалистами, такая же доля – тремя специалистами, 8,3% - четырьмя, а почти каждого четвертого (22,2%) ребенка проконсультировали 5 специалистов. В среднем одного ребенка проконсультировали  $2,7 \pm 0,5$  специалиста.

Респонденты отметили, что во время посещений кабинета катамнеза чаще всего (70,7%) детей осматривал педиатр, более половины детей (53,3%)

консультировал офтальмолог и практически такую же часть (48,8%) – невролог. Почти каждого третьего ребенка (31,7%) консультировал ортопед, 14,6% - кардиолог, почти каждого десятого (9,8%) - пульмонолог, 7,3% - хирург и 2,4% - врачи других специальностей (Рисунок 5.2).

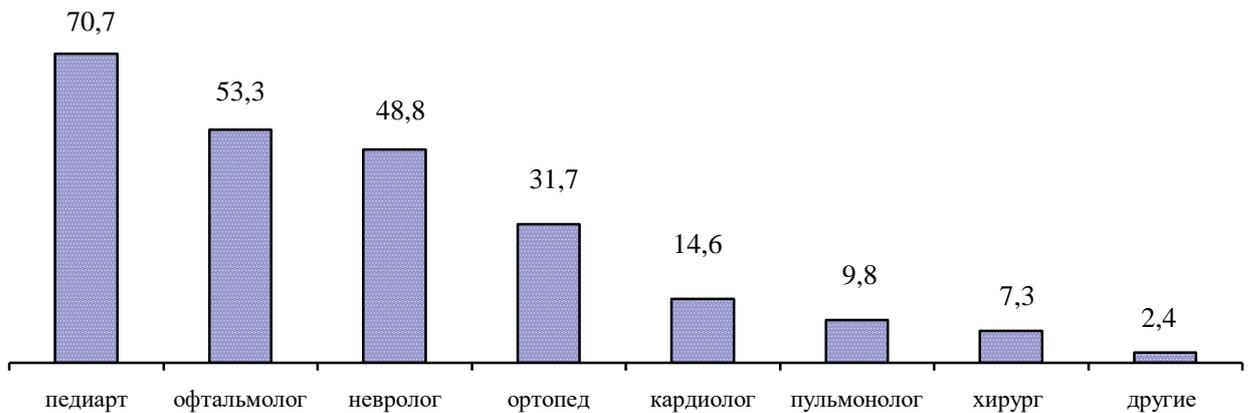


Рисунок 5.2. - Число детей, проконсультированных в кабинете катамнеза врачами разных специальностей (на 100 пациентов)

Каждому третьему ребенку (33,3%) при посещении кабинета катамнеза проводили инструментальные или лабораторные исследования.

При посещении кабинета катамнеза, как показали результаты анализа социологического опроса родителей, значительной части (38,9%) детей проводилась вакцинация. Ответили отрицательно на вопрос о проведении вакцинации практически такая же (36,1%) часть респондентов и ¼ (25,0%) отметили у своего ребенка наличие медицинского отвода от прививок.

Посещения и консультации в кабинете катамнеза проводятся как за счет средств фонда обязательного медицинского страхования (ОМС), по программе добровольного медицинского страхования (ДМС) и за счет личных средств граждан. Дополнительно оплачиваются, например, амбулаторные услуги как обращение без направления поликлиники по месту прикрепления, дополнительные консультации по желанию родителей, вакцинация, анализы не в

районной поликлинике, дополнительные лечебные процедуры, не входящие в тариф дневного стационара.

Большая доля (66,7%) респондентов отметили, что их ребенок посещал кабинет катамнеза и получал консультации специалистов только за счет полиса ОМС, 5,6% - полиса ДМС, а значительная часть (27,8%) – за счет ОМС и личных средств. Естественно, что источник оплаты лечения детей в кабинете катамнеза отличался в семьях с разным материальным достатком. Если в группе детей, лечившихся по полису ОМС, только чуть более половины (58,8%) семей имели доход на одного члена более 20 тыс. рублей в месяц, а остальные до 20 тыс. (в том числе 16,7% - даже менее 10 тыс. руб.), то среди детей, лечивших по ОМС и за счет личных средств только 18,2% - указали на доход менее 20 тыс. руб, а в группе детей, лечившихся по полису ДМС, никто не имел дохода менее 20 тыс. руб. (Таблица 5.5).

Таблица 5.5. – Распределение пациентов с разной системой оплаты лечения в кабинете катамнеза по уровню дохода в семье

В процентах

	Оплата лечения в кабинете катамнеза			В целом
	полис ОМС	полис ДМС	полис ОМС+ личные средства	
до 10 тыс. руб.	16,7	-	9,1	13,9
от 10 до 20 тыс.	25,0	-	9,1	19,4
от 20 до 30 тыс.	37,5	50,0	63,6	47,3
более 30 тыс.	20,8	50,0	18,2	19,4
Итого	100,0	100,0	100,0	100,0

Опрошенные родители очень высоко оценили работу кабинета катамнеза с их детьми. Средний балл по пятибалльной шкале составил - 4,96 (0,2).

Если кабинет катамнеза можно признать стратегическим направлением, то отделение катамнеза представляет собой тактические принципы, которые лабильны в отношении выбора методов реабилитации (абилитации). В отделении катамнеза проходит углубленное мультидисциплинарное медицинское

обследование, определяется реабилитационный потенциал ребенка, проводится психолого-педагогическая диагностика с определением функциональных особенностей и ограничений ребенка.

С учетом того, что на реабилитацию и лечение ребенок может присоединиться на любом этапе, а при отсутствии показаний к дальнейшему лечению и реабилитации ребенок направляется в детскую поликлинику по месту жительства, то не удивительно, что отделение катамнеза (вторая ступень 3 этапа реабилитации) посещали не все дети, чьи родители приняли участие в анкетировании, а 85,4% .

Всем детям, посещавшим отделение катамнеза, были проведены различные обследования. Анализ ответов родителей показал, что одно обследование было проведено 22,9% детей и такой же доле - 2 обследования, несколько большей (28,6%) оказалась доля детей, которым было проведено по 3 обследования разного вида и 25,7% - по 4 обследования. В среднем каждому ребенку было проведено 2,57(0,4) обследований.

Родители отметили, что во время посещений отделения катамнеза всех детей осматривали врачи-специалисты в соответствии с профилем заболевания ребенка, почти 2/3 (62,9%) детей проводились лабораторные исследования, 37,0% - проводились инструментальные исследования и более, чем половине детей (57,1%) – проводилась психолого-педагогическая диагностика развития (Рисунок 5.3).

В анкетах, мы просили родителей указать, какие виды лечения проводились их детям на отделении катамнеза.

Результаты опроса показали, что в среднем каждому ребенку проводили 3,4±0,1 вида лечения. При этом, каждому пятому (20,0%) проводился один вид лечения, 11,4% - 2 вида лечения, 14,3% - три вида лечения, 22,9% - четыре вида лечения, 14,3% - пять видов лечения и 17,1% - шесть различных видов лечения.

Количество проводимых видов лечения отличалось у детей с разными диагнозами. Так доля детей, которым проводили 5 и более видов лечения, была наибольшей (44,4%) у детей с перинатальным поражением центральной нервной

системы, 33,4% - недоношенным детям, 33,3% - с внутрижелудочковым кровоизлиянием и 20,0% - с бронхолегочной дисплазией (Таблица 5.6).

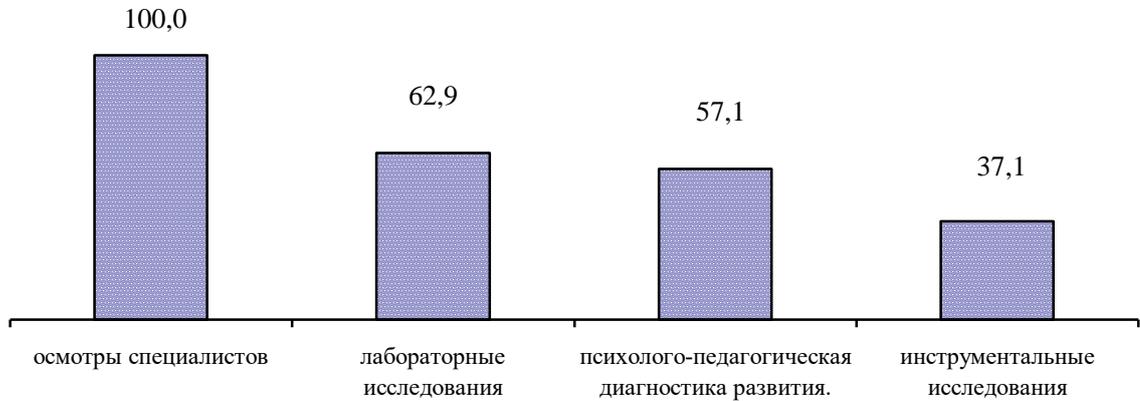


Рисунок 5.3. - Число детей, получивших разные виды обследований при посещении отделения катамнеза (на 100 пациентов)

Анализ ответов родителей показал, как и следовало ожидать, что наиболее часто, (77,7 из 100 пациентов) детям проводили сеансы физиотерапии и массажа, более, чем половине (54,3 из 100 пациентов) проводили сеансы БАК-терапии, 42,9 из 100 вводили лекарственные препараты, с таким же процентом детей проводили лечебную физкультуру или сеансы кинезиотерапии, 40 из 100 детей проводили сеансы водолечения, 11,4 из 100 пациентам проводили галотерпию и 2,9 – применяли другие виды лечения.

Из ответов родителей следовало, что все дети посещали отделение катамнеза и лечились в нем за счет средств ОМС, однако только за счет средств полиса ОМС лечились 77,1%, тогда как каждый пятый родитель (20,0%) отметил, что сверх этого за личные средства приобретал дополнительные услуги и 2,9 % - дополнительные услуги за счет средств ДМС.

Таблица 5.6. – Распределение детей с разными диагнозами по количеству проводимых им видам лечения

В процентах

Основной диагноз	Количество видов лечения						Итого
	1	2	3	4	5	6	
Бронхолегочная дисплазия	20,0	20,0	-	40,0	-	20,0	100,0
Внутрижелудочковое кровоизлияние	-	-	33,3	33,3	33,4	-	100,0
Гидроцефалия	-	33,3	-	66,7	-	-	100,0
Перинатальное поражение центральной нервной системы	11,2		22,2	22,2	22,2	22,2	100,0
Расстройства, связанные с укорочением срока беременности и малой массой тела при рождении	66,6	-	-	-	16,7	16,7	100,0
Тяжелая асфиксия при рождении	-	50,0	-	50,0	-	-	100,0
В целом	20,0	11,4	14,3	22,9	14,3	17,1	100,0

Участники социологического опроса также очень высоко оценили работу отделения катамнеза. Средний балл по пятибалльной шкале составил - 4,92 (0,2).

Дневной стационар Центра реабилитации в составе ДГМ КСЦ ВМТ, на момент проведения социологического исследования посещали только 49,5% детей, опрошенных нами родителей, при этом подавляющее большинство (87,5%) были направлены в него врачом кабинета катамнеза, а 12,5% - врачами амбулаторно-поликлинических учреждений Санкт-Петербурга.

Каждый ребенок получал медицинскую и психолого-педагогическую помощь в Центре реабилитации в среднем у 3,9 (1,2) специалистов. При оказании помощи детям в Центре, как показали результаты анкетирования, практически все пациенты (94,6%) получили медицинскую помощь у педиатра, значительная часть (75,0%) - у невролога и такой же процент – у психолога. Почти 2/3 (62,5%) получили помощь логопеда и дефектолога, более 1/3 (37,5%)

–Монтессори-терапевта, почти 1/3 (31,3%) – эрготерапевта, каждый четвертый (25,0%) – рефлексотерапевта, реже всего медицинскую помощь получали дети у кинезиотерапевта (6,3%) и Войта-терапевта.

Очень важным является вопрос времени нахождения родителей с детьми в реабилитационном Центре в течение одного дня госпитализации. Более половины (58,9%) родителей отметили, находились в Центре каждый день в течение госпитализации в дневной стационар 2 – 3 часа, и в равных долях распределились родители со временем нахождения в Центре менее 2 и более 3-х часов. Естественно, что на ежедневное нахождение в Центре реабилитации оказывают влияние и социальные факторы. Так можно отметить, что никто из родителей, участвующих в анкетировании и имеющих в семье 3 детей, не находился в Центре реабилитации более 3-х часов (Таблица 5.7).

Из ответов родителей следовало, что только за счет средств ОМС лечились 82,6%, более, чем каждый десятый (11,8%) - за счет средств ОМС и собственные средства и 5,9% - только за личные средства.

Таблица 5.7. – Распределение родителей с разным числом детей в семье по времени нахождения в Центре, в течение одного дня

В процентах

Число детей в семье	Время нахождения в Центре в течение одного дня			Итого
	До 2-х часов	2-3 часа	3-4 часа	
1	22,2	55,6	22,2	100,0
2	25,0	50,0	25,0	100,0
3	25,0	75,0	-	100,0
В целом	23,5	58,9	17,6	100,0

Всем родителям после окончания курса реабилитации/абилитации специалистами Центра были даны рекомендации о дальнейших действиях. Каждый четвертый (25,0%) родитель отметил, что его ребенку предлагалось

дальнейшее наблюдение в службе катамнеза, и такой же части (25,0%) провести повторный курс реабилитации/абилитации и 6,3% - рекомендовано амбулаторное наблюдение по месту проживания (все дети проживали за пределами Санкт-Петербурга).

Значительной части (12,5%) детей предлагалось и наблюдение в службе катамнеза, и повторный курс реабилитации; такой же части пациентов было рекомендовано амбулаторное наблюдение по месту проживания и повторный курс реабилитации и 12,5% - рекомендовано наблюдение в службе катамнеза, повторный курс реабилитации и наблюдение по месту жительства.

Участники социологического опроса высоко оценили работу Центра реабилитации. Средний балл по пятибалльной шкале составил - 4,53 (0,2).

По мнению большинства (63,4%) участников социологического опроса состояние их ребенка после лечения и реабилитации в Специализированном Центре улучшилось, только 2,4% - не отметили изменений, 12,2% посчитали, что на момент проведения опроса еще рано оценивать состояние здоровья ребенка, а 22,0% не ответили на данный вопрос.

Оценка состояния различалась у родителей в зависимости от возраста ребенка. Естественно, что в возрасте до 1 года довольно трудно полностью оценить последствия перинатальных поражений детей, поэтому именно среди родителей, чьи дети были в возрастных группах до 6 месяцев и от 6 месяцев до года, оказались те, кто указал, что о состоянии ребенка еще «рано судить» (25,0% и 23,5% соответственно) как и те, кто не ответил на вопрос (18,8% и 35,3% соответственно) (Таблица 5.8.)

Можно отметить, что оценка состояния ребенка после обращения в Специализированный Центр была наиболее низкой в группе родителей с самым лучшим материальным положением в семье: отметили улучшение состояния ребенка чуть больше 1/3 (37,7%). Родители, не отметившие изменений в состоянии ребенка, оказались только в этой группе, составив 12,5%, а половина на вопрос не ответили.

Таблица 5.8. – Распределение ответов родителей детей разного возраста по оценке состояния после прохождения реабилитации

В процентах

Возраст ребенка	Состояние ребенка после лечения и реабилитации в Специализированном Центре				Итого
	улучшилось	не изменилось	рано судить	нет ответа	
< 6 мес.	56,2	-	25,0	18,8	100,0
от 6 мес. до 1 года	41,2	-	23,5	35,3	100,0
от 1 года до 2-х лет	100,0	-	-	-	100,0
2 года и >	66,7	33,3	-	-	100,0
В целом	63,4	2,4	12,2	22,0	100,0

Анализ результатов анкетирования выявил увеличение доли родителей, отметивших улучшение в состоянии ребенка в зависимости от количества пройденных ребенком этапов службы катамнеза и на каком этапе ребенок поступил на лечение: с 25,0% в группе детей наблюдавшихся только на первом этапе (кабинет катамнеза) и 33,3% - наблюдавшихся только в отделении катамнеза до 73,3% - прошедших лечение на первом и втором этапах и 76,4% - в группе детей, получивших лечение и реабилитацию на всех ступенях катамнеза (статистическая разница показателей доказана: значение t-критерия Стьюдента: 4,39;  $p=0,000046$ ). Именно в последней группе были родители, посчитавшие, что состояние ребенка не изменилось (Таблица 5.9)

Роль семьи в социализации каждого ребёнка трудно переоценить, а когда ребенок имеет особенности развития, роль семьи неизмеримо возрастает. Направление, по которому будет развиваться ребенок с перинатальной патологией зависит не только от характера и степени патологии, но и в значительной от степени отношения его родителей к наличию у ребёнка соответствующих проблем и их участия в его абилитации, лечении, воспитании и образовании.

Таблица 5.9. – Распределение ответов родителей, чьи дети наблюдались на разных этапах службы катамнеза, по их оценке состояния ребенка

В процентах

Ступени катамнеза	Состояние ребенка после наблюдения в службе катамнеза				Итого
	улучшилось	не изменилось	рано судить	нет ответа	
Кабинет катамнеза	25,0	-	25,0	50,0	100,0
Отделение катамнеза	33,3	-	-	66,7	100,0
Кабинет и отделение катамнеза	73,3	-	6,7	20,0	100,0
Кабинет катамнеза, отделение катамнеза и Центр реабилитации	76,4	5,9	11,8	5,9	100,0
В целом	63,4	2,4	12,2	22,0	100,0
<i>Статистическая значимость различия показателей</i>	<i>*Значение t-критерия Стьюдента: 4,39 (p=0,000046)</i>				

Рождение ребенка с отставанием в развитии неизбежно влечет за собой родительский кризис, поэтому раннее сопровождение специалистами (например, психологами) имеет очень большое значение. К сожалению, только 22.0% респондентов отметили, что на 1-м и 2-м этапах (реанимация и отделение патологии новорожденных) работал психолог (подавляющее большинство 85,0% из детей проходили лечение и реабилитацию в базовом стационаре). При этом результаты анализа ответов показатели, что с рождением ребенка 28,0% матерей испытывают стресс, 40,0% - тревогу, более половины (56,0%) матерей испытывают уменьшение контактов с окружающими, каждая пятая (21,0%) - изоляцию от общества.

Большинство родителей (98,2%) отметили эффективность работы врачбно-психологического тренинг центра, где с ними проводили консультации по методам ухода, взаимодействия, питания, физической активности ребенка, в том числе с целью непрерывности проведения реабилитации/абилитации. При этом

80,6% отметили, что консультации проводились в кабинете катамнеза, 62,9% - в отделении катамнеза и 64,7% - в Центре реабилитации развития.

В семье, где рождается ребенок с особыми потребностями, возникает множество проблем, которые влияют на экономическое и психологическое состояние родителей. Так, если психологический климат в семье до появления ребенка 94,0% оценивали как «устойчивый», то после появления ребенка с особенными потребностями, доля респондентов с таким ответом составила уже 88,0%.

Почти 2/3 (62,1%) родителей отметили, что на их семью в самой большой степени влияют проблемы, связанные с физическим развитием ребенка, 34,5% - указали на проблемы, связанные с питанием/кормлением ребенка, 20,7% - на проблемы, связанные с психическим развитием ребенка, 13,8% - отметили недостаток информации по заболеванию ребенка, 6,9% - отметили низкий материальный уровень и 3,4% - недостаток знаний по уходу за ребенком.

Степень влияния определенных проблем на семью отличалась среди респондентов разного возраста, социального положения, материального достатка и состава семьи.

Можно, например, отметить, что если всех родителей в возрасте до 30 лет волнуют проблемы, связанные с питанием ребенка, то в группе респондентов старше 40 лет таких ответов не наблюдалось. При этом недостаток информации по заболеванию ребенка отметили только респонденты старше 30 лет.

Наблюдается снижение доли родителей, отметивших проблему питания ребенка, с увеличением числа детей в семье: с 54,5% - в семьях с одним ребенком до 12,5% - с тремя детьми в семье (различие показателей доказано  $t=2,6$ ).

Процент родителей, отметивших такую проблему как недостаток знаний по уходу, был только в семьях с одним ребенком (9,1%), тогда как доля лиц, отметивших недостаток информации по заболеванию имела тенденцию к росту с увеличением числа детей (с 9,1% - в семьях с единственным ребенком до 25,0% - в семьях с тремя детьми) (Таблица 5.10).

Естественно, что на мнение респондентов определенное влияние оказало их материальное положение. Так, низкий материальный достаток как основную проблему, указали половина родителей с ежемесячным доходом в семье до 10 тыс. руб. на одного человека. Такой же процент респондентов в данной группе указал на проблемы, связанные с физическим развитием ребенка.

Интересно отметить, что проблемы, связанные с питанием ребенка, абсолютно не волновали группу респондентов с низким уровнем дохода, тогда как среди лиц с уровнем дохода от 10 до 20 тыс. руб. доля отметивших питание как проблему составила 14,3%, от 20 до 30 тыс. руб. – 28,6% и 50,0% - в группе лиц с доходом более 30 тыс. руб.

Таблица 5.10. – Процент респондентов с разным числом детей в семье, отметивших проблемы, оказывающие значительное влияние на семью

Основные проблемы в семье	Дети в семье			
	1	2	3	
Питание / кормление ребенка	54,5*	30,0	12,5*	34,5
Физическое развитие ребенка	63,6	70,0	50,0	62,1
Психическое развитие ребенка	18,2	30,0	12,5	20,7
Недостаток знаний по уходу	9,1	-	-	3,4
Недостаток информации по заболеванию ребенка	9,1	10,0	25,0	13,8
Низкий материальный уровень	-	10,0	12,5	6,9
*Значение <i>t</i> -критерия Стьюдента -2,62 Различия статистически значимы ( $p=0,01$ )				

В целом системой организации оказания медицинской помощи в Центре реабилитации развития оказались удовлетворены подавляющее большинство (92,7%) опрошенных родителей, только 2,4% - удовлетворены частично и 4,9% - не ответили на вопрос.

Аналогичным образом распределились и ответы участников анкетирования по оценке удовлетворенности отношением к пациентам врачей, специалистов и

медицинских сестер в Центре (полностью удовлетворены 97,6% и 2,4% - не ответили на вопрос).

К сожалению, только каждый десятый (9,8%) респондент выразил свои замечания и пожелания по работе службы катамнеза. При этом половина замечаний была связана с организационными трудностями при записи детей на реабилитацию, 25,0% - некоторыми недочетами маршрутизации в Центре для неходячих детей, 25,0% - предложили увеличить число сеансов физиотерапии. Почти каждый третий респондент (29,3%) выразили благодарность медицинскому персоналу и оценили эффективность проведенной реабилитации.

## **Глава 6. СЛУЖБА КАТАМНЕЗА КАК НОВАЯ ОРГАНИЗАЦИОННАЯ МОДЕЛЬ РЕАБИЛИТАЦИИ ДЕТЕЙ С ПОСЛЕДСТВИЯМИ ЗАБОЛЕВАНИЙ ПЕРИНАТАЛЬНОГО ПЕРИОДА**

Эффективное решение комплексного выхаживания детей с ПЗПП возможно в условиях специальных центров наблюдения (созданных на базе отделений реабилитации детей с перинатальной патологией при многопрофильных детских больницах, куда в случае необходимости могут быть госпитализированы пациенты).

В настоящее время, помимо развития и совершенствования реабилитации на этапах реанимации и интенсивной терапии, детей, рожденных раньше срока или имеющих другую патологию в неонатальном периоде, стала развиваться служба катамнеза.

Катамнестическое наблюдение – эффективная форма организации медицинской помощи детям раннего возраста с последствиями заболеваний перинатального периода и находящимися в группе риска. К группе риска относятся дети с возможностью развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности в связи с перинатальной патологией в анамнезе. Целью катамнестического наблюдения за детьми группы риска является профилактика отдаленных последствий перинатальной патологии, снижение уровня хронических заболеваний, инвалидности с детства и смертности.

Нами были разработаны основные Методологические принципы в организации службы катамнеза:

- максимально раннее начало оказания помощи с оценкой реабилитационного потенциала и активное проведение терапии до сроков появления стойких и необратимых нарушений (18-24 месяца жизни);
- проведение абилитационных и реабилитационных мероприятий в полном соответствии с уровнем биологической зрелости ребенка;
- преемственность между этапами;

- разработка и внедрение автоматизированной системы мониторинга пациентов, участвующих в Программе Катамнеза с оценкой прогноза и эффективности проводимых мероприятий;
- трехэтапный характер помощи с выделением Центра Катамнеза;
- семейно-центрированный подход, вовлечение родственников или законных представителей в процесс реабилитации и создание для родственников ребенка доступной медико-психологической и духовной среды;
- междисциплинарный командный подход и профессиональная подготовка медицинского, педагогического персонала для длительной работы с семьей.

Для реализации принципов катамнестического наблюдения детей и их реабилитации необходимо, «после выписки из стационара, обеспечить:

- преемственность в работе с отделениями патологии новорожденных;
- медицинское сопровождение и наблюдение за детьми целевой группы от 0 до 3 лет, имеющих ограничения жизнедеятельности, с ограниченными возможностями здоровья, а также за детьми группы риска, перенесших тяжелую перинатальную патологию;
- комплексное динамическое наблюдение и лечение с привлечением междисциплинарной команды специалистов по профилю превалирующей патологии;
- наблюдение педиатром, прошедшим специальную подготовку по неонатологии;
- инструментальные и лабораторные методы исследования;
- вакцинация по индивидуальному графику и сверх Национального календаря;
- разработка индивидуальной программы ранней помощи для детей целевой группы;
- помощь родителям в организации медико-психологической, духовной и социально-правовой помощи».

### **6.1. Модель многоуровневой системы оказания медицинской помощи детям с последствиями перинатальной патологии или группы риска возникновения расстройств функционирования (службы катамнеза)**

Нами разработана схема маршрутизации детей с последствиями перинатальной патологии или группы риска возникновения расстройств функционирования в стационаре, которая выглядит следующим образом:

- отделение реанимации новорожденных (расчет прогноза отдаленных результатов после 1 этапа выхаживания);
- отделение патологии новорожденных (расчет прогноза отдаленных результатов после 2 этапа выхаживания);
- врачебная комиссия при выписке из отделения патологии новорожденных стационара и передачи в службу долгосрочного наблюдения (Катамнез);
- служба катамнеза и ранней помощи в амбулаторной сети (межрайонные центры катамнеза) или при стационаре (кабинет катамнеза, отделение катамнеза, лечебно-реабилитационный центр) (Рисунок 6.1).

Пациенты из других учреждений могут присоединиться на любом этапе при согласии родителей и заполнении формализованной карты, обработка которой проводится автоматизированной системой, сопровождающей пациента на каждом этапе (Симаходский А.С., 2021).

**Первый этап** выхаживания начинается в родильном зале и проходит в ОРИТ новорожденных. В отделении реанимации новорожденных создаются оптимальные условия для «дозревания» ребенка, путем использования современных подходов, технологий и методов ранней реабилитации. Присутствие родителей и членов семьи новорожденного ребенка осуществляется с первых суток, что создает возможность для членов семьи говорить с ребёнком, осуществлять раннюю тактильную стимуляцию.

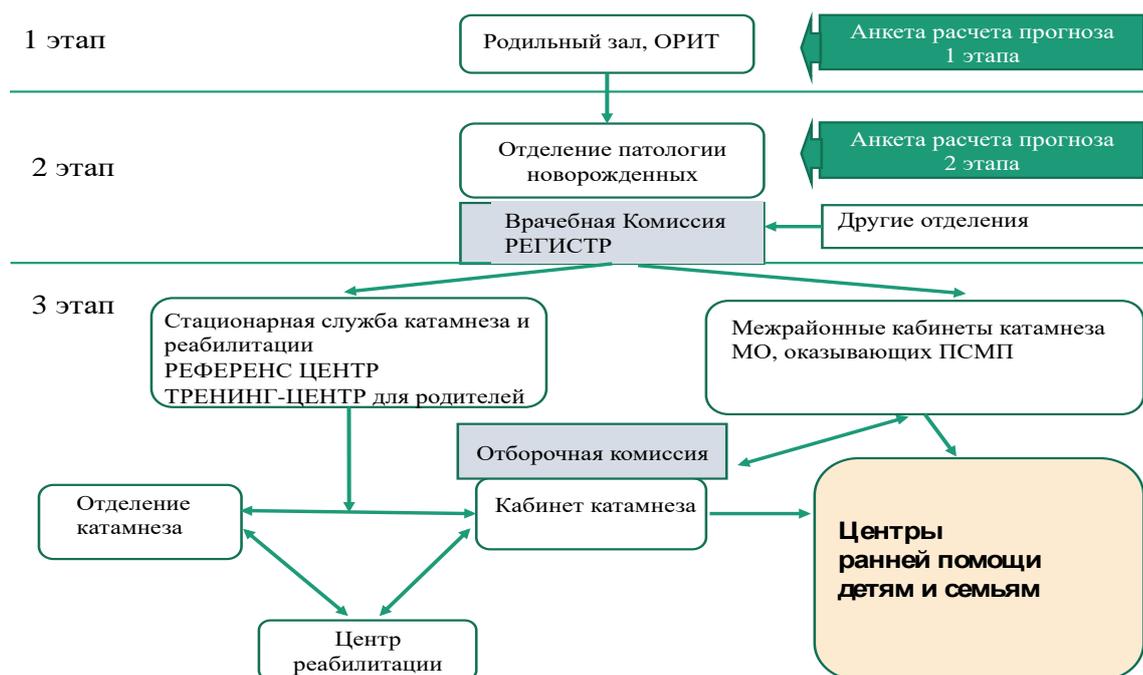


Рисунок 6.1 – Схема маршрутизации пациентов в службе Катамнеза

В созданном нами врачебно-психологическом тренинг-центре проводятся ежедневные беседы родителей с лечащим врачом о состоянии ребёнка, о важности грудного молока и обучение матери сохранению лактации, активное вовлечение родителей в процесс абилитации, обучение взаимодействию с ребёнком и переключение родителей с состояния тревоги и беспомощности на активное состояние помощи ребёнку.

**Второй** этап выхаживания осуществляется в отделении патологии новорожденных, где продолжается работа тренинг – центра. При переводе с ОРИТ на отделение патологии новорожденных проводится медико-социальное анкетирование семьи, расчет прогноза отдаленных результатов после 1 этапа выхаживания и заполняется Анкета расчета прогноза 1 этапа. Врачи и психолог формируют родительские группы, в которых проходят тематические встречи и обсуждения вопросов матерей, чьи дети находятся на отделении. На отделении

продолжается и расширяется спектр применяемых методов физической реабилитации.

При окончании стационарного лечения, лечащим врачом заполняется «Анкета расчета прогноза» 2 этапа и ребенок направляется на врачебную комиссию. На основании расчета прогноза отдаленных результатов 1 и 2 этапов выхаживания с учетом выявленных первичных исходов заболеваний перинатальной патологии к моменту выписки, врачебная комиссия определяет дальнейшую маршрутизацию пациента на 3 этапе, ребенок заносится в Регистр, нуждающихся в катамнестическом наблюдении.

**Третий этап** - служба динамического наблюдения (Катамнез) может осуществляться в медицинских организациях, предоставляющих специализированную медицинскую помощь в условиях стационара или в условиях поликлиники в зависимости от тяжести выявленных или прогнозируемых нарушений.

При выписке из стационара данные о ребенке передаются в медицинские организации, оказывающие первичную медицинскую помощь. Дети должны быть осмотрены участковым педиатром и не позднее 2 недель направлены в службу катамнеза. При амбулаторном наблюдении и реабилитации дети с ПЗПП или рожденные раньше срока, осматриваются в службе катамнеза на первом году жизни 1 раз в 3 месяца, а на 2-м и 3-м году - 1 раз в 6 месяцев. Возможна индивидуальная коррекция кратности посещений по состоянию ребенка на момент очередного осмотра.

Маршрутизация детей зависит от тяжести состояния при рождении, последующих осложнений и прогнозируемых исходах. Основными критериями для решения вопроса о маршрутизации при выписке из круглосуточного стационара являются: правильное формирование моторных и познавательных навыков у ребенка, созревание нервно-мышечной регуляции, активация нейросенсорного аппарата и степень соматических проблем (Е. С. Сахарова с соавторами, 2017).

**Третий этап** у этой целевой группы в стационаре имеет 3 ступени: кабинет катамнеза в КДЦ, отделение катамнеза (дневной стационар), Центр реабилитации для детей.

**Кабинет катамнеза в консультативно-диагностическом центре** осуществляет амбулаторный прием, а также отбор пациентов для направления в отделение катамнеза или в Центр реабилитации. В нем проходят консультативные осмотры педиатра, невролога, офтальмолога и других специалистов по профилю. Осуществляется ведение Регистра и координация процесса абилитации и реабилитации детей, прошедших первые два этапа, оценивается реабилитационный потенциал. В КДЦ функционирует межрайонный кабинет РН, осуществляющий весь спектр офтальмологической амбулаторной специализированной помощи и динамического наблюдения. В декретированные сроки или при ухудшении состояния дети госпитализируются в стационар. При отсутствии показаний к дальнейшему лечению и реабилитации ребенок направляется в детскую поликлинику по месту жительства.

**Отделение Катамнеза (дневной стационар)** для детей с последствиями заболеваний перинатального периода. Функция отделения – осуществление комплексного динамического наблюдения за данной сложной категорией пациентов мультидисциплинарной командой специалистов с целью диагностики, лечения и профилактики отдаленных последствий глубокой недоношенности и патологии перинатального периода, снижения частоты хронических заболеваний и инвалидизации с раннего детства. Используется персонализированный подход, когда лечащий врач разрабатывает и координирует индивидуальные программы мультидисциплинарного наблюдения и раннего восстановительного лечения для каждого пациента.

В отделении организовано углубленное мультидисциплинарное медицинское обследование в декретированные сроки и по показаниям, психолого-педагогическая диагностика с определением функциональных особенностей и ограничений ребенка, проводится общая диагностика раннего развития и подбор методов физической реабилитации (абилитации).

Госпитализация, в том числе и краткосрочная, позволяет обеспечить необходимый объем лечебно-диагностической помощи:

- провести углубленное обследование в критические месяцы (специалисты всех профилей из штата больницы, лабораторно-инструментальные исследования) и специальную диагностику развития (психолог, логопед) ребенка и детско-родительских отношений;
- разработать индивидуальную программу ранней помощи детям целевой группы;
- провести медикаментозное лечение и коррекцию нутритивного статуса;
- определить сроки вакцинации;
- подобрать и начать лечебные манипуляции (ФТЛ, массаж, рефлексотерапию и др);
- обучить родителей методикам ухода за ребенком с особенностями здоровья.

В настоящий момент оплата ОМС по тарифу дневного стационара – 2/3 койко-дня по профилю (неврология, педиатрия и т.д.). Нами разработан медико-экономический стандарт «Дневной стационар для детей раннего возраста (катамнез недоношенных) с болезнями ЦНС и ПНС, врожденной патологией костно-мышечной системы и соматическими заболеваниями». Определены болезни, входящие в стандарт (в формулировках МКБ) и объем медицинской помощи.

На третьем этапе возрастает потребность в медицинской реабилитации этой группы детей, что требует создания центров реабилитации для детей ранней возрастной группы. **Центр реабилитации для детей** организуется на базе медицинской организации, оказывающей высокотехнологическую помощь детям с указанными патологиями. Госпитализация в центр осуществляется через отборочную комиссию. Пациенты из других учреждений могут присоединиться на любом этапе по решению отборочной комиссии, при согласии родителей и

заполнении формализованной карты, обработка которой проводится автоматизированной системой, сопровождающей пациента на каждом этапе.

В Центре используются инновационные аппаратные и компьютерные технологии, адаптированные к ранней возрастной группе с учетом биологической зрелости ребенка.

Спектр предоставляемых медицинских услуг:

- Уход и наблюдение за развитием недоношенных и новорожденных детей с факторами риска;
- Лечение различных нарушений: чрезмерный плач у младенцев, регуляторные нарушения, патологии сна и общения в раннем возрасте, нарушения развития и др.;
- Лечение неврологических и нейромускулярных нарушений (ДЦП, болезни мышц);
- Терапия нарушения питания и рутины кормления;
- Лечение когнитивно-неврологических расстройств;
- Терапия при нарушениях в развитии речи;
- Лечение сенсорных нарушений;
- Тренинг-центр для родителей

Работа в режиме Дневного стационара (ДС), средняя длительность курса 14 дней, при открытии тарифа ОМС по реабилитации – 21 день. По показаниям 2-4 курса в год. Разработан медико-экономический стандарт «РЕАБ лечение детей с последствиями перинатального поражения ЦНС или рожденных раньше срока».

В связи с тем, что преждевременные роды являются значительным стрессом для организма и психического состояния матери, значительно снижается способность выполнения своих материнских функций. С целью адаптации матери к новой для нее роли – матери, ухаживающей за ребенком с ПЗПП, в незнакомой социальной ситуации – пребывание в стационаре, нами на базе ДГМ КСЦ ВМТ, был реализован проект создания врачебно - психологического тренинг центра. Основная цель создания такого центра –

повысить комплаентность матери, направляя ее активность на освоение навыков по уходу за ребенком и организацию режима жизни. Проведенное нами анкетирование показало, что основные трудности адаптации к стационару были вызваны нарушениями эмоционально-волевой сферы и выражались в эмоциональном проявлении, где с июня 2019 по 2021 год были проконсультированы 429 женщины. По результатам опроса 98,2% женщин отметили приобретение знаний, умений и навыков, коррекцию и формирование у них установок, необходимых для эффективного ухода за ребенком.

В штате Центра, созданного на функциональной основе, помимо врачей педиатров имеются невролог, психолог. Родители имеют возможности в режиме реального времени и на групповых занятиях (4 -5 человек в группе) получать психологическую помощь, обсуждать рекомендации о последующем плане ведения. Проведенный нами опрос родителей (глава 5.2) показал эффективность работы созданного врачебно-психологического тренинг центра на всех этапах лечения.

Экспертами было установлено, что пациенты раннего возраста с ПЗПП требуют не только мультидисциплинарного медицинского комплексного лечения, но и междисциплинарного подхода к реабилитации, что обусловило расчет необходимого количества коек для данных пациентов.

Для расчета потребного числа реабилитационных коек для детей раннего возраста с сочетанной соматической патологией, особенностями психического развития ребенка и эмоционального состояния матери в условиях многопрофильной больницы использована общепринятая методика и формула:  $K = (B * C) / D$ , где

К – необходимое количество коек;

Б – абсолютное количество больных, нуждающихся в лечении в стационаре;

С – плановая средняя длительность пребывания пациента на реабилитационной койке;

Д – средняя нормативная длительность работы койки в году.

Расчет необходимого числа койко-мест для пациентов раннего возраста с ПЗПП. При создании организационной модели и маршрутизации детей с ПЗПП, мы обратили внимание, что из общего числа рожденных живыми, только 2,5-3% детей нуждаются в койках ОРИТ новорожденных. На основании экспертных оценок и сформулированных показаний к наблюдению в стационарной службе катамнеза, мы пришли к выводу, что не все дети, прошедшие ОРИТ новорожденных впоследствии нуждаются в наблюдении, лечении и реабилитации в стационаре. По нашим данным подлежат динамическому наблюдению и реабилитации в условиях стационарной службы катамнеза 58% детей, выписанных со 2 этапа выхаживания.

Так за период с 2019-2021 г с ОРИТ новорожденных и отделений патологии новорожденных Центра выписано 5 498 детей. Среднее число нуждающихся в дальнейшем наблюдении, лечении и реабилитации составляет 1063 первичных детей в год.

На наш взгляд, максимальный терапевтический эффект наблюдается при курсовом лечении 21-26 к/д. Средняя длительность пребывания пациента на отделении катамнеза или реабилитации детей раннего возраста составляет 21,3 к/д. Среднегодовая длительность работы койки в детском стационаре должна составлять 320 дней, с учетом простоя койки на ремонт, времени ожидания госпитализации и санитарно-гигиенической обработки (Приказы МЗ России от 08.06.2016 № 358, от 20.04.2018 № 182, Санитарные правила и нормы САНПИН 3.3686-21).

Т.о. необходимое число коек =  $\frac{1063 \cdot 21,3}{320} = 71$  койка

320

Следовательно, на 1063 ребенка раннего возраста с ПЗПП должно приходиться 71 койка. В пересчете на 1 000 детей с ПЗПП – 67 коек.

Если принять во внимание, что удельный вес пациентов с различной патологией среди всех детей, родившихся живыми, госпитализированных в первые 6 суток жизни в стационары Санкт-Петербурга составляет 6-6,5%, то можно рассчитать количество необходимых койко-мест для Санкт-Петербурга.

Так, за 2022 год родилось живыми 45 472 ребенка. Потребовало госпитализации в первые 6 суток жизни 2 961 ребенок. Т.о. абсолютное число первичных детей до 1 года с ПЗПП, требующих динамического наблюдения, лечения и реабилитации в службе катамнеза при стационаре в 2022 г. составляет 1 717 детей. Таким образом, количество необходимых коек для детей раннего возраста с ПЗПП составляет 115 только для Санкт-Петербурга.

Учитывая тот факт, что одной из основных тенденций современной системы здравоохранения является сокращение коечного фонда, призванное повысить структурную эффективность системы оказания медицинской помощи (Шишкин С.В., Шейман И.М., и др., 2016, развертывание такого числа коек круглосуточного пребывания является нецелесообразным, поэтому предлагается два возможных варианта решения данной проблемы. Первый - это развертывание этих специализированных коек на базе учреждений, имеющих койки патологии новорожденных 2 этапа выхаживания. Учитывая, медицинские и психологические особенности данной группы детей и их матерей, целесообразна организация работы в режиме дневного стационара. Это позволяет в кратчайшие сроки обеспечить необходимый объем помощи, создает комфортные условия пребывания матери и ребенка, разобщает данную группу пациентов с другими больными детьми. При организации работы в 2 смены необходимо предусмотреть не только штаты дневного стационара, но и увеличение штатного расписания всех смежных специалистов и служб, участвующих в оказании медицинской помощи данному контингенту пациентов с учетом психолого-педагогического состава. Второй – увеличение штата врачей мультидисциплинарной реабилитационной команды (МРК) с целью внутрибольничного консультирования детей с последствиями заболеваний перинатального периода.

На этапе динамического наблюдения и реабилитации, после выписки со 2 этапа выхаживания надо учесть, что для детей данной группы необходимо более углубленное наблюдение и раннее сопровождение с учетом рекомендаций по оказанию ранней помощи. По мнению Сахаровой Е.С. «в настоящий момент в

нормативных документах отсутствует стандарт ведения и обследования недоношенных детей, с учетом затрачиваемого на амбулаторный прием времени. При приравнивании консультативных отделений "последующего наблюдения недоношенных детей" к стандартным амбулаторно-поликлиническим педиатрическим приемам полностью исчезает возможность решения задачи снижения частоты и тяжести хронических и инвалидизирующих заболеваний у недоношенных детей» [128, 129].

Так же не разработаны штатные нормативы подобных отделений для детей раннего возраста, имеющих клинико-психологическую специфику.

В ходе организационного эксперимента, проведя хронометраж рабочего времени врачей специалистов при открытии ступеней службы катамнеза, нами разработаны и предложены методика расчета индивидуальной нагрузки врачей-специалистов кабинета катамнеза по профилям, методики определения штатной численности работников ДС для детей с перинатальной патологией (отделение катамнеза) и Центра реабилитации для детей с ПЗПП.

Так определив плановую кратность посещения кабинета катамнеза по группам наблюдения, зная число нуждающихся в наблюдении, было определено среднегодовое число обращений. Учитывалось, что средние затраты времени на 1 посещение зависят от профиля специалиста, диагностических манипуляции на приеме, от соотношения первичных/повторных пациентов и характера патологии. Т.о. были установлены следующие нормативы рабочего времени:

-Консультативный прием для целевой группы первичный врача-педиатра/неонатолога– 76 мин, диспансерный (повторный) – 56 мин.

-Консультативный прием для целевой группы первичный врача-невролога– 76 мин, диспансерный (повторный) – 56 мин.

-Консультативный прием для целевой группы первичный врача-офтальмолога– 50 мин, диспансерный (повторный) – 40 мин. Исследование глазного дна-15 мин/глаз

Расчет норм нагрузки проводился по формуле:  $B^*_{к/Т}$

Б- бюджет рабочего времени должности: 60 –при расчете числа посещений на 1 ч приема. Годовой бюджет - при расчете плановой функции врачебной должности

$k$  - коэффициент использования рабочего времени должности

$T$ -затраты времени на 1 посещение

1 УЕТ для кабинета катамнеза был установлен как 4,6

Расчет числа должностей установлен по объему работы и вычислен путем деления планируемого числа посещений на плановую функцию врачебной должности.

С учетом специфики работы ДС для детей раннего возраста с перинатальной патологией (отделение катамнеза) и Центра реабилитации, штатное расписание тоже было рассчитано индивидуально исходя из следующих показателей [82]:

- на число имеющихся коек и их профиль;
- на численность наблюдаемых детей в Кабинете катамнеза КДЦ;
- на уровень учреждения здравоохранения;
- на режим работы отделения учреждения здравоохранения;
- на число лечебно-диагностических кабинетов и методик;
- на количественные показатели работы и нормы нагрузки для различных специальностей (количество условных единиц трудозатрат - УЕТ, минут и т.п.);
- на пост в зависимости от продолжительности смены (рабочего времени);
- на число работников других должностей.

Расчет штатной численности работников проводился в следующем порядке:

- рассчитывается число врачебных должностей основных специальностей;
- учитывается должность заведующего отделением;
- рассчитывается число врачебных должностей отдельных специальностей и вспомогательных служб с учетом наличия кабинетов, объема работы и числа обслуживаемого детского населения раннего возраста;

Аналогично произведен расчет числа должностей среднего и младшего медицинского персонала.

Затем рассчитаны дополнительные штаты работников кабинетов функциональной и ультразвуковой диагностики, массажа, физиотерапии и кабинетов медико-психологической коррекции согласно Приказам регламентирующих работу данных служб в зависимости от норм нагрузки и планируемых количественных показателей работы. Объем деятельности кабинетов или отдельного работника определялось на основании расчетных норм времени на проведение исследований (манипуляций) и числа таких исследований за определенный период по формуле:

$$T = t_1 \times n_1 + t_2 \times n_2 + \dots + t_i \times n_i,$$

где: T - годовой объем работы, выраженный в минутах;

$n_1, n_2, n_i$  - число исследований определенного вида;

$t_1, t_2, t_i$  - время в минутах на одно исследование.

Для определения штатной численности сотрудников была учтена годовая нагрузка на должность: Годовая нагрузка (ед) = число рабочих дней \* норма нагрузки в смену.

Группу проблем, обусловленных несовершенством образовательного компонента по динамическому наблюдению и реабилитации детей с ПЗПП среди детских врачей различных специальностей, предлагается решить путем их обучения на этапе ординатуры с включением вопросов распространенности перинатальной патологии и организации медицинской помощи данному контингенту детей.

## **6.2. Применение информационных технологий при организации службы катамнеза**

Применение современных методов в здравоохранении на всех этапах помощи требует разработки и внедрения информационных технологий, которые позволяют произвести реинжинеринг лечебного процесса в целом. Успех

цифровизации в медицине во многом определяется выбранной медицинской информационной системой (МИС). Для создания информационной платформы в Специализированном Центре используется МИС qMS, одним из существенных свойств которой является гибкость и настраиваемость, ориентированность на специфику технологий здравоохранения.

Проведенный анализ (3 и 4 главы) абилитации/реабилитации детей с ПЗПП, функционирующий до и после создания катамнестического наблюдения, показал необходимость объективизировать критерии эффективности, построив систему предварительного прогнозирования инвалидности, реабилитационного потенциала для всех этапов абилитации/реабилитации.

Отсутствие контролирующей автоматизированной системы не позволили осуществлять оценку качества. В рамках пилотного проекта нами была разработана и внедрена в ДГМ КСЦ ВМТ «Анкета расчета реабилитационного прогноза по созданию базы знаний эффективности дальнейшего лечения» (далее «Анкета расчета»).

«Анкета расчета» сама калькулирует процент риска и прогноз лечения. Каждый вопрос относится к определенному решающему правилу и имеет несколько вариантов ответа. Каждому из этих вариантов присвоен один балл, таким образом, после заполнения всех вопросов в анкете все баллы складываются и дают итоговый результат в процентах. Используется для расчета рисков неблагоприятного исхода и развития ребенка, а так же для прогноза реабилитации и лечения. Данная система применима для отделений реанимации и патологии новорожденных.

«Анкета расчета» состоит из трех частей:

1. Медико - социальное анкетирование семьи (заполняют родители).
2. Анкета при переводе на второй этап выхаживания (заполняется на отделении реанимации и интенсивной терапии новорожденных). Решающие правила этапа отделения реанимации:

- Угроза летального исхода, глубокая инвалидность
- Дальнейшее лечение возможно с сомнительным эффектом

- Дальнейшее лечение и реабилитация (абилитация) с возможным с хорошим эффектом и выздоровлением

3. Окончание стационарного лечения, направление на врачебную комиссию для отбора пациентов в службу катамнеза. Заполняется на отделении патологии новорожденных. Решающие правила для принятия дальнейших решений этапа отделения патологии новорожденных:

- неблагоприятный прогноз для исхода и развития (смерть, инвалидность)
- прогноз для реабилитации и лечения с возможным или сомнительным реабилитационным эффектом
- этапное лечение и реабилитация с возможным хорошим эффектом и дальнейшим выздоровлением

В каждой части отмечаются необходимые показатели (один показатель - 1 балл), которые влияют на решающие правила.

После заполнения всех трех частей система рассчитывает эффективность дальнейшей реабилитации.

На основании «Анкеты расчета» в разработанном информационном ресурсе определяется прогноз возможной инвалидности пациента.

С учетом выявленных проблем в организации катамнестического наблюдения на этапе оказания стационарной помощи, использования стандартных протоколов и строгого учета эффективности проведенных мероприятий, а также принимая во внимание необходимость оптимизации взаимодействия и информированности врачей первичного звена здравоохранения по вопросам совершенствования организации медицинской помощи детям с ПЗПП, был разработан и предложен комплекс мер. Мероприятия были реализованы в 2016 – 2021 годах на базе ДГМКСЦВМТ:

- разработка, апробация и внедрение на функциональной основе врачебно-психологического тренинг центра;
- разработка, апробация и внедрение на функциональной основе референс центра катамнестического наблюдения детей с ПЗПП;

- разработка анкеты по расчету реабилитационного потенциала детей с ПЗПП;

- разработка, апробация и внедрение учебно-методического комплекса «Катамнестическое наблюдение детей с ПЗПП» (реализован на базе ФГБОУ ВО ПСПбГМУ им. акад. И.П. Павлова МЗ РФ).

Цель работы референс центра - это создание условий для врачей первичного звена и родителей получать консультацию по правовым и клиническим вопросам по организации медицинской помощи детям с ПЗПП. Для консультации в референс – центре на функциональной основе были привлечены специалисты различных профилей, участвующих в междисциплинарных консультациях таких пациентов.

С момента начала работы в июне 2019 по сентябрь 2020 в референс центре было рассмотрено 224 обращения врачей поликлиник. Основная масса обращений (57,2%) касалась организации направления в Центр реабилитации, 21,4% - показания к выбору существующих методов лечения, 10,0% - уточнение вопросов для врачебной комиссии, 9,2% - информация о курсах лечения, 2,2% - прочие вопросы.

Проведенный опрос врачей показал эффективность существующей дистанционной консультации – 98,6% выразились положительно по данному вопросу и только 1,4% были не удовлетворены.

Тематическое обучение врачей различных специальностей первичного звена здравоохранения было реализовано в создании учебно-методического комплекса – программа обучения особенностям клинических и организационных вопросов лечения детей с ПЗПП, рассчитанная на 6 лекционных часов, включающая вопросы организации лечения в системе обязательного медицинского страхования.

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

На сегодняшний день сохраняется негативная тенденция в состоянии здоровья детей: снижаются показатели здоровья, возрастает детская инвалидность, растет количество детей с ограничениями жизнедеятельности. Свидетельством утяжеления проблемы является существенный рост врожденных аномалий (пороков развития) и хромосомных нарушений и ежегодное увеличение числа детей от 0 до 3 лет с комплексной патологией. Проблемы со здоровьем перинатального периода неизбежно ведут к проблемам развития в последующие годы жизни ребенка.

Все это требовало оптимизации медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода, в том числе внедрения новых организационных форм для катамнестического наблюдения и реабилитации детей группы риска, в том числе риском развития стойких нарушений функций организма и ограничений жизнедеятельности в связи с перинатальной патологией в анамнезе.

В диссертационном исследовании представлены результаты комплексного анализа медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода.

Проведенная оценка распространенности заболеваний детей с последствиями перинатальной патологии, нуждающихся в динамическом наблюдении, лечении и реабилитации в разных субъектах Российской Федерации, показала ее значительные отличия в разных регионах как по уровню, так и по темпам убыли/прироста.

Число детей с патологиями, возникшими в перинатальном периоде или родившихся с экстремально низкой массой тела на 1000 детского населения, было минимальным в Центральном и Южном федеральных округах России как в 2016 г. (12,1‰ и 16,1‰), так и в 2021 г. (7,0‰ и 11,0‰) соответственно. Наибольшее число детей, родившихся с патологиями на 1000 населения как в 2016 г., так и в 2021 г. в Уральском ФО (26,9‰ и 17,9‰ соответственно).

Показатель числа детей с патологиями, возникшими в перинатальном периоде, и с экстремально низкой массой тела в Санкт-Петербурге (на 1000 населения детского возраста) в 2021 г. был выше, чем в среднем по России и составил 13,4‰.

Показатель общей заболеваемости детей врожденными аномалиями (пороками развития), деформациями и хромосомными нарушениями за шесть лет в среднем по Российской Федерации не изменился и составил 35,9‰. В Санкт-Петербурге показатель общей заболеваемости был также выше, чем в среднем по РФ: 49,0 на 1000 детского населения в 2016 г. и 46,5 в 2021 г.

Автором разработана и апробирована модель службы катамнеза - система оказания динамического наблюдения и медицинской реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии или группы риска возникновения расстройств функционирования, а также предложена и обоснована схема маршрутизации таких детей, которая выглядит следующим образом:

- отделение реанимации новорожденных (расчет прогноза отдаленных результатов после 1 этапа выхаживания);
- отделение патологии новорожденных (расчет прогноза отдаленных результатов после 2 этапа выхаживания);
- врачебная комиссия при выписке из отделения патологии новорожденных стационара и передачи в службу долгосрочного наблюдения (катамнез);
- служба катамнеза и ранней помощи при стационаре (кабинет катамнеза, отделение катамнеза, лечебно-реабилитационный центр) или межрегиональные отделения катамнеза МО, оказывающие ПСМСП.

Для научного обоснования новой организационной формы была проведена комплексная оценка реабилитации детей с патологией в перинатальном периоде или рожденных раньше срока на базе СПб ГБУЗ «ДГМ КСЦ ВМТ», где в качестве организационного эксперимента была предложен 3-х этапный алгоритм лечения и реабилитация новорожденных.

Подавляющее большинство (85,9%) детей новорожденных на первом этапе находились в отделении реанимации и далее переводились в отделение патологии новорожденных.

Анализ результатов медико-статистического исследования детей с перинатальной патологией или родившихся раньше срока, в том числе с экстремально низкой массой тела, находившихся на 1-м этапе системы выхаживания, подтвердил тяжелое состояние пациентов. Среди недоношенных детей госпитализированных в Специализированный центр, у каждого пятого (26,1%) ребенка была IV степень недоношенности (средний вес детей в этой группе составил – 819,9 грамм (95% ДИ 778,9 – 860,9), т.е. экстремально низкая масса тела.

В нозологической структуре пациентов, абсолютное большинство (89,3%) составили новорожденные с заболеваниями, относящимися в соответствии с МКБ-10 к классу «Отдельные состояния, возникающие в перинатальном периоде» (P00-P99), и 10,7% имели врожденные аномалии (пороки развития), деформации и хромосомные нарушения.

Практически все новорожденные (97,1%) кроме основного диагноза, имели различные сопутствующие заболевания. У значительной части новорожденных (25,7%) в процессе лечения возникали осложнения основного заболевания.

Состояние при рождении у большей доли изученного контингента детей было крайне тяжелое или тяжелое (36,9% и 39,3% соответственно).

Большая часть (84,2%) пациентов ОРИТН были интубированы и находились определенное время на аппарате ИВЛ. Из этой группы детей почти 2/3 (63,7%) находились на ИВЛ до 7 суток (в среднем 3,06 дн (ДИ 2,9 - 3,2)), 21,5% - от 7 до 14 дней.

Почти каждому шестому (16,9%) ребенку, госпитализированному в отделение ОРИТН, были проведены оперативные вмешательства.

Учитывая морфо-функциональную незрелость органов и систем недоношенного ребёнка, в ОРИТН применяются методы щадящего ухода.

Начинается работа с родителями в тренинг-центре для активного вовлечения их в процесс абилитации.

После стабилизации состояния дети из отделений реанимации и интенсивной терапии (далее ОРИТ) новорожденных при наличии медицинских показаний переводятся в отделения патологии новорожденных и недоношенных детей медицинской организации на второй этап выхаживания, на котором в том числе, продолжается работа с родителями в тренинг – центре. При переводе с ОРИТ на отделение патологии новорожденных проводится автоматизированный расчет прогноза отдаленных результатов после 1 этапа выхаживания и заполняется Анкета расчета прогноза 1 этапа. На отделении продолжается и расширяется спектр применяемых методов физической реабилитации.

Анализ времени нахождения новорожденных детей в отделении патологии новорожденных показал, что в среднее время лечения составило 32,2 дн. Проведенные расчеты выявили прямую сильную корреляционную связь ( $r=0,93$ ) между степенью недоношенности ребенка и временем нахождения в отделении патологии новорожденных.

Эффективность проводимых лечебных и реабилитационных мероприятий подтверждается тем фактом, что у абсолютного большинства детей за время лечения наблюдалась восходящая кривая веса.

Возможность применения новых технологий для выхаживания недоношенных детей и детей с врожденными патологиями и заболеваниями, возникшими в перинатальном периоде на первых этапах выживания и реабилитации, позволила значительно улучшить состояние новорожденных. Подавляющее большинство новорожденных (98,1%) были выписаны из стационара в удовлетворительном состоянии, и только 1,9% в состоянии средней тяжести.

Завершение этапа лечения и реабилитации пациентов в отделениях патологии новорожденных или других отделений стационара предполагает решение вопроса о необходимости дальнейшего исполнения протокола реабилитации или в условиях детской поликлиники, или в условиях службы

катамнеза специализированного стационара, в связи с чем автором был разработан и апробирован биопсихосоциальный подход, организационно реализованный в создании: кабинетов педиатрического катамнеза и ретинопатии недоношенных в консультативно-диагностическом центре при ДГМ КСЦ ВМТ, отделении катамнеза и центре реабилитации.

В целях соблюдения непрерывности реабилитации детей с перинатальными рисками и врожденными пороками развития пациент передавался на следующий этап медицинского наблюдения и реабилитации по решению врачебной комиссии, направляющей для дальнейшего катамнестического динамического наблюдения в соответствии с разработанными автором критериями отбора.

Наиболее сложная и тяжелая группа детей с прогностическими неблагоприятными исходами должна наблюдаться при специализированном многопрофильном стационаре.

Третий этап реабилитации/абилитации детей целевой группы в стационаре имеет 3 ступени: кабинет катамнеза в КДЦ, отделение катамнеза, центр реабилитации для детей.

Подавляющее большинство детей (86,0%) направлялись в кабинет катамнеза при выписке из отделения патологии новорожденных ДГМ КСЦ ВМТ и 14,0% - были направлены амбулаторно-поликлиническими учреждениями Санкт-Петербурга и других регионов. В отделение катамнеза пациенты госпитализируются при наличии медицинских показаний в плановом порядке по предварительной записи, проводимой в кабинете катамнеза ДГМ КСЦ ВМТ по направлению из амбулаторно-поликлинического учреждения.

Основой реабилитации/абилитации является комплексный подход. Практически всем детям, госпитализированным в отделение катамнеза (98,3%), проводятся консультации узких специалистов. В среднем, одного пациента консультируют 5,02 (ДИ 4,7-5,27) разных специалистов.

Длительность реабилитации/абилитации определяется необходимостью корректировки лечения специалистами разных профилей. Автором была

доказана связь между средним временем пребывания детей в отделении катамнеза и числом консультирующих их разных специалистов.

В комплексном лечении в отделении катамнеза применяются естественные физиотерапевтические воздействия, преформированные физиотерапевтические воздействия, используются методы медико-психологической коррекции: индивидуальные занятия с ребенком, обучение мамы или других родственников методикам коррекции и правилам взаимодействия.

На следующем уровне пациенты направляются в центр реабилитации, в котором проводятся мероприятия физической реабилитации/абилитации, медико-логопедической, нейро-психолого-педагогической коррекционно-восстановительной терапии, клинико-социальной функциональной адаптации домашней окружающей среды и обучение членов семьи.

В процессе нахождения детей в Центре реабилитации, им продолжают проводить медико-педагогическую коррекцию одним из основных принципов которого является естественное психологическое, физическое и социальное развитие ребёнка.

Почти каждому третьему пациенту при выписке было рекомендовано как наблюдение в кабинете катамнеза, так и повторный курс реабилитационного лечения в Центре (21,0% - после первичного лечения и 35,0% - после повторного).

Проведена оценка медико-психологической и социальной эффективности реабилитации детей с перинатальной патологией, лечившихся на всех ступенях катамнеза.

Медико-психологическая и социальная эффективность новой организационной многоуровневой системы реабилитации детей с ПЗПП показала, что у подавляющего большинства (83,0%) детей была выявлена положительная динамика по мере взросления ребенка от курса к курсу реабилитации; по мнению большинства (63,4%) родителей состояние их ребенка за время наблюдения и лечения в службе катамнеза значительно улучшилось.

Также в ходе организационного эксперимента при организации службы катамнеза, разработана и предложена методика расчета индивидуальной нагрузки врачей-специалистов кабинета катамнеза по необходимым профилям, разработана и апробирована методика определения штатной численности работников ДС для детей с перинатальной патологией (отделение катамнеза) и Центра реабилитации для детей с ПЗПП. Осуществлен расчет необходимого числа коек для осуществления 3 этапа динамического катамнестического наблюдения и реабилитации в многопрофильных детских стационарах – 67 коек на 1000 детей с заболеваниями перинатального периода.

В рамках пилотного проекта была разработана и внедрена «Анкета расчета реабилитационного прогноза» (далее «Анкета расчета»), которая используется для расчета рисков неблагоприятного исхода и развития ребенка, а также для прогноза реабилитации и лечения.

Создание в рамках пилотного проекта Референс центра позволило врачам и родителям получить необходимые консультации по реабилитации и маршрутизации детей данной группы.

Для осуществления мультидисциплинарного подхода лечения в службе катамнеза обоснованы и определены нормативы рабочего времени необходимых специалистов амбулаторных кабинетов катамнеза, а также штатное расписание персонала других ступеней катамнеза. Разработанная методика определения потребности стационаров в койках и штатах службы катамнеза обеспечивает возможность планировать оказание данного вида помощи детям с ПЗПП для крупных городов на любой территории Российской Федерации.

Разработанные Клинические рекомендации и Протоколы службы Катамнеза, послужившие основой медико-экономических стандартов «Дневной стационар для детей раннего возраста (катамнез недоношенных) с болезнями ЦНС и ПНС, врожденной патологии костно-мышечной системы и соматическими заболеваниями» и «Реабилитационное лечение детей с последствиями перинатальной патологии или рожденных раньше срока, в том числе с экстремально низкой массой тела», были использованы в обосновании тарифа на

оплату медицинской помощи в системе обязательного медицинского страхования.

В диссертационном исследовании показано, что для осуществления принципа непрерывности оказания реабилитационной помощи данной группе детей и их семей необходимо межведомственное взаимодействие организаций системы здравоохранения, образования и социальной защиты. Дети и их семьи, нуждающиеся в услугах ранней помощи, должны быть выявлены и направлены в службы и отделения (центры) ранней помощи.

## ВЫВОДЫ

1. Число детей с заболеваниями и состояниями, возникающими в перинатальном периоде на 1000 населения детского возраста, в среднем по РФ за шесть лет имело тенденцию к снижению. При этом, показатели заболеваемости как по уровню, так и по темпам убыли, значительно отличались в разных регионах Российской Федерации от 7,6‰ в Центральном федеральном округе до 17,6‰ в Уральском ФО. В Санкт-Петербурге заболеваемость в 2021 г. была несколько выше, чем в среднем по РФ, составив 13,4‰. С 2016 по 2021 годы в Санкт-Петербурге также наблюдалась тенденция к росту числа детей с врожденными аномалиями нервной системы с 18,6 до 21,3 на 100 000 детского населения.

2. Установлено, что дети, рожденные с перинатальной патологией и госпитализированные в Специализированный центр, отличаются крайне тяжелым состоянием. В целом состояние при рождении у большей доли детей было крайне тяжелое или тяжелое (36,9% и 39,3% соответственно). Большая часть детей (84,2%) были интубированы и находились определенное время на аппарате ИВЛ. Практически все такие новорожденные (97,1%) имели сопутствующие заболевания. У значительной части новорожденных (25,7%) в процессе лечения возникали осложнения основного заболевания. Почти каждому шестому (16,9%) ребенку, госпитализированному в отделение ОРИТН, были проведены оперативные вмешательства. Среднее время лечения на отделении патологии новорожденных составило 32,2 (ДИ 30,9-33,8) дня.

3. Разработанная и внедренная в практику модель службы катамнеза может быть создана в медицинских организациях, предоставляющих специализированную медицинскую помощь в условиях поликлиники, так и в условиях стационара в зависимости от тяжести выявленных или прогнозируемых нарушений.

Среди пациентов, направленных на госпитализацию в отделение катамнеза, подавляющее большинство (93,6%) составили дети с болезнями нервной

системы; 3,2% - с врожденными аномалиями (пороками развития) и такая же доля (3,2%) - с другими заболеваниями. Каждому пациенту в исследуемой группе было выполнено в среднем почти по 4 различных курсовых методов восстановительного лечения в течение одной госпитализации. Почти каждому третьему пациенту при выписке было рекомендовано как наблюдение в кабинете катамнеза, так и повторный курс реабилитационного лечения (21,0% - после первичного лечения и 35,0% - после повторного). Если в отделении катамнеза проводилось углубленное мультидисциплинарное медицинское обследование, диагностика развития и определение показаний и противопоказаний к различным методам реабилитации, то в Центре реабилитации осуществлялось курсовое лечение с применением инновационных методов физической и психолого-педагогической коррекции под контролем врачей. Так же составлялась программа реабилитации на дому. На этом этапе еще больше возрастает значение реабилитационной компетенции матери/близкого родственника для установления партнерских отношений между специалистами и родителями.

4. Анализ медико-психологической и социальной эффективности реабилитации детей с последствиями перинатальной патологией выявил, что у подавляющего большинства (83,0%) детей была положительная динамика психического развития от курса к курсу реабилитации по мере взросления ребенка и только у 17,0% не наблюдалось изменений. К первому году жизни число детей, развивающихся в соответствии со скорректированным возрастом или с его опережением, составило 65%, что является показателем высокой эффективности.

5. Эффективность реабилитации детей с последствиями перинатальной патологии подтверждается очень высокой оценкой родителями организации реабилитации (абилитации) детей на всех ступенях службы катамнеза: (кабинета катамнеза - 4,96 (0,2) баллов по пятибалльной шкале; отделение катамнеза - 4,92(0,2); реабилитационного Центра - 4,53(0,2)).

В целом подавляющее большинство (92,7%) родителей удовлетворены многоуровневой системой организации оказания медицинской помощи.

6. Модель трехступенчатой системы катamnестического наблюдения (службы катamnеза) для детей с последствиями перинатальной патологии, на примере Санкт-Петербурга, позволяет организовать логичную маршрутизацию пациентов на разные этапы реабилитации и ступени службы катamnеза в зависимости от состояния при рождении, последующих осложнений и прогнозируемых исходах, при обеспечении преемственности между стационарным и амбулаторным этапами реабилитации. Для осуществления динамического наблюдения детей с ПЗПП необходимое число коек составляет 67 на 1000 детей с заболеваниями перинатального периода. Объективным инструментом для динамического наблюдения является разработанная система прогностического мониторинга и оценка эффективности проводимой терапии и реабилитационного прогноза.

## ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

### Министерству здравоохранения Российской Федерации:

- в целях совершенствования медицинской помощи детям внедрить опыт Центра в организации многоуровневой системы медицинской (ре)абилитации детей раннего возраста с последствиями перинатальной патологии с выделением стационарных и межрайонных амбулаторных центров катамнеза;
- при совершенствовании программ подготовки врачей-неонатологов, педиатров предусмотреть обучение их принципам пациентоориентированности при организации службы катамнеза;
- разработать и внедрить федеральный регистр детей с заболеваниями перинатального периода, недоношенных, в том числе с ОНМТ/ЭНМТ и детей с риском развития стойких нарушений функционирования.

### Органам исполнительной власти субъектов Российской Федерации в сфере здравоохранения

- при планировании проектов и программ, предполагающих выделение финансовых средств на оснащение специализированных детских больниц, работающих с новорожденными детьми и перинатальных центров современным (ре)абилитационным оборудованием для детей раннего возраста, предусматривать обязательные условия обучения на нем медицинского персонала;
- при организации медицинской реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода учесть результаты и опыт настоящего исследования по созданию службы катамнеза, проводить (ре)абилитацию детей целевой группы и группы риска в структуре межведомственного взаимодействия Программы ранней помощи.

### Комиссиям по разработке территориальных программ ОМС территориального уровня:

- при расчете затрат на медицинские услуги по медицинской реабилитации детей с заболеваниями перинатального периода, недоношенных, в том числе с ОНМТ/ЭНМТ и детей с риском развития стойких нарушений функционирования разработать тарифы для оказания им медицинской реабилитации в условиях круглосуточного стационара, стационара дневного пребывания, а также в амбулаторных условиях;
- разработать и внедрить методику расчета индивидуальной нагрузки врачебного, сестринского персонала и психолого-педагогических специалистов, предусмотрев дополнительное введение в штатное расписание должностей с учетом особенностей мультидисциплинарного подхода;
- разработать в программе Государственных гарантий тарифы на оказание специализированной и реабилитационной медицинской помощи в условиях круглосуточного стационара, стационара дневного пребывания, а также в амбулаторных условиях;

**Медицинским организациям:**

- при организации катamnестического наблюдения за детьми с последствиями перинатальной патологии, внедрить методику расчета индивидуальной нагрузки врачебного, сестринского персонала и психолого-педагогических специалистов, предусмотрев дополнительное введение в штатное расписание должностей с учетом особенностей мультидисциплинарного подхода;
- с целью повышения компетенции родителей детей с ПЗПП или рожденных раньше срока, организовать на постоянной основе работу тренинг-центров с привлечением врачебного, сестринского и психолого-педагогического персонала.

**СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ**

1. Авезова, Г.С. Особенности заболеваемости детей первого года жизни в городе Ташкенте / Г.С. Авезова, Х.Ю. Исраилова // European Research. – 2017. – № 2 (25). – С. 101-102.
2. Автаева, Н.О. Здоровье семьи в гуманитарной повестке отечественных СМИ: история и современность / Н.О. Автаева, М.И. Дикасова // Гуманитарный вектор. – 2021. – Т. 16, № 1. – С. 125-135.
3. Агапитова, С.Ю. Ежегодный доклад за 2015 год / С.Ю. Агапитова. – Санкт-Петербург, 2016. – 400 с.
4. Аксенова, О.Ж. Стандартные требования к организации деятельности службы раннего вмешательства / О.Ж. Аксенова, Н.Ю. Баранова, М.М. Емец, Л.В. Самарина // Санкт-Петербург, 2012. – 54 с.
5. Алексеев, С.В. Профилактика инвалидизации детей в Санкт-Петербурге: пособие для врачей / С.В. Алексеев, Л.В. Эрман – Санкт-Петербург, 2000. – 34 с.
6. Альбицкий, В.Ю. Борьба с детской смертностью в имперской и советской России (Начало XX в. – 1940 г.) / В.Ю. Альбицкий, С.А. Шер // Смоленский медицинский альманах. – 2016. – №4. – С. 121-124.
7. Альбицкий, В.Ю. Медико-социальное значение и пути профилактики врожденной патологии / В.Ю. Альбицкий, Л.Н. Шайхутдинова, Л.А. Никольская. – Казань: Медицина, 2000. – 92 с.
8. Альбицкий, В.Ю. Младенческая смертность в Российской Федерации в условиях новых требований к регистрации рождения / В.Ю. Альбицкий, Р.Н. Терлецкая. – Москва: ПедиатрЪ, 2016. (Из серии: Социальная педиатрия – Выпуск 19). – 87 с.
9. Альбицкий, В.Ю. Состояние здоровья детей раннего возраста, составляющих группы медико-демографического риска / В.Ю. Альбицкий, С.А. Ананьин, Т.М. Сигал // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2003. – №6 – С.30-32.

10. Аношина, А.В. Опыт лечения детей раннего возраста с синдромом гипервозбудимости препаратом Пантогам сироп 100 мг/мл / А.В. Аношина // Практика педиатра. – 2012. – № 5. – С. 59-62.
11. Арутюнян, А.Р. Проблемы оказания медико-социальной и реабилитационной помощи детям-инвалидам в Ставропольском крае / А.Р. Арутюнян, О.А. Уржа // Материалы Ивановских чтений. – 2017. – № 3-1 (14). – С. 10-14.
12. Ахмедова, Э.И. Основные показатели в оценке состояния здоровья детей первого года жизни в Красноярском крае / Э.И. Ахмедова, А.Ю. Сенченко, Т.Е. Таранушенко // Сибирское медицинское обозрение. – 2021. – № 1 (127). – С. 96-103.
13. Бадалян, Л.О. Детские церебральные параличи / Л.О. Бадалян, Л.Т. Журба. – Киев, 2011. – 105 с.
14. Баранов, А.А. Физиология роста и развития детей и подростков (теоретические и клинические вопросы) / А.А. Баранов, А.А. Шелягина. – Москва, 2006. – 432.
15. Барыльник, Ю.Б. Клиника антенатальной и перинатальной патологии при различных формах раннего детского аутизма / Ю.Б. Барыльник, Н.В. Алешина // Российский психиатрический журнал. – 2012. – № 3. – С. 42-44.
16. Бастрон, О.В. Коррекционная и профилактическая направленность адаптивного физического воспитания слепых и слабовидящих детей / О. В. Бастрон, И. Н. Сафронова. – Томск : Издательство ТГПУ, 2007. – С. 167-169.
17. Беглова, Г.И. Процесс раннего вмешательства в детское развитие: история Чикагского лонгитюдного исследования / Г.И. Беглова // Молодой ученый. – 2012. – №5. – С. 480-482.
18. Беженцева, Л.И. Особенности организации процесса физического воспитания детей инвалидов (слепых и слабовидящих) в условиях школы-интерната / Л.И.Беженцева. – Томск : Издательство ТГПУ, 2003. – С. 233-237.
19. Блинов, Д.В. Современные подходы к патогенезу и прогнозированию исходов гипоксически-ишемического поражения ЦНС в перинатальном периоде /

Д.В. Блинов // *Акушерство, гинекология и репродукция*. – 2012. – Т. 6, № 3. – С. 34-38.

20. Блохина, Л.В. Служба раннего вмешательства. Методические рекомендации для практической работы в службе ранней помощи. Особый ребенок в семье: развитие услуг / Л.В. Блохина, С.В. Калинина, Н.И. Морозова. – Москва: Национальный фонд защиты детей от жестокого обращения. – 2007. – 200 с.

21. Бородкина, О.И. Анализ результатов опроса родителей об организации медицинской реабилитации детей с последствиями заболеваний перинатального периода / О.И. Бородкина, Н.И. Вишняков, Л.В. Кочорова, Е.В. Плотникова, О.Г. Никитина // *Уральский медицинский журнал*. 2022 г. Т. 21, № 6. С. 44-50.

22. Брико, Н.И. Инфекционная заболеваемость детей и подростков как важная составляющая оценки санитарно-эпидемиологического благополучия образовательных учреждений в современных условиях / Н.И. Брико, В.Р. Кучма, Е.И. Кубочкина // *Актуальные проблемы здоровья детей и подростков и пути их решения: Материалы 3-го Всероссийского конгресса с международным участием / Под ред. проф. В.Р. Кучмы*. – Москва, 2012. – С. 35-45.

23. Брызгалова, С.О. Создание условий подготовки детей и подростков с различными формами дизонтогенеза к выполнению нормативов ВФСК ГТО в условиях инклюзивного образования / С.О. Брызгалова, Т.Р. Тенкачева // *Педагогическое образование в России*. – 2015. – № 1. – С. 51-54.

24. Бурмистрова, Т.Н. Диагностика специфических инфекционных заболеваний перинатального периода / Т.Н. Бурмистрова, Е.И. Ким, В.Н. Лучанинова // *Дальневосточный медицинский журнал*. – 2004. – № 3. – С. 104-105.

25. Бухаринов, А.И. Современные проблемы развития и реформирования городского здравоохранения при расширении административных границ крупного города: специальность 14.02.03 «Общественное здоровье и здравоохранение»: автореферат диссертации на соискание ученой степени

кандидата медицинских наук / Бухаринов Андрей Иванович. – Санкт-Петербург, 2011 – 21 с.

26. Валитова, И.Е. Реабилитационная активность матери при неврологической патологии ребенка раннего возраста / И.Е. Валитова // Психология. Психофизиология. – 2021. – Т. 14, № 1. – С. 76-87.

27. Вдовина, М.В. Семья с ребенком-инвалидом: ресурсы ранней помощи (опыт социологического исследования). / М.В. Вдовина, Т.М. Мозговая // Теория и практика общественного развития. – 2018. – № 9. – С. 11-17.

28. Вдовина, М.В. Социальное здоровье семьи с ребенком-инвалидом в период раннего детства и в школьные годы / М.В. Вдовина, Н.Н. Семочкина // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2021. – Т. 29, № 2. – С. 287-292.

29. Ветушенко, С.А. Частота и тяжесть осложнений беременности и родов у женщин с туберкулезом различной локализации в Красноярском крае / С.А. Ветушенко, Т.Г. Захарова // Журнал акушерства и женских болезней. – 2014. – Т. 63, № 3. – С. 58-65.

30. Вишняков, Н.И. Основные проблемы организации реабилитации детей с последствиями нейроинфекций и органической патологией нервной системы в различных регионах Российской Федерации / Н.И. Вишняков, Л.В. Кочорова, И.Г. Самойлова // Медико-социальная экспертиза и реабилитация. – 2018. – Т.21, №1-2. – С. 30-33.

31. Вишняков, Н.И. Распространенность инфекционной заболеваемости среди детей и подростков Северо-Западного федерального округа / Н.И. Вишняков, Л.В. Кочорова, И.Г. Самойлова // Экология человека. – 2019. – № 5. – С.56-59.

32. Вишняков, Н.И. Характеристика родителей детей с последствиями заболеваний перинатального периода / Н.И. Вишняков, Е.В. Плотникова, Л.В. Кочорова, П.И. Константинова, О.Г. Никитина // Проблемы городского здравоохранения. Выпуск 27: Сборник научных трудов/ под ред. Н.И. Вишнякова, СПб, 2022. – С. 169-172.

33. Внутриутробная инфекция в структуре причин перинатальной смертности / О.В. Кожарская, О.В. Островская, М.А. Власова, Е.Б. Наговицына // Бюллетень физиологии и патологии дыхания. – 2020. – № 76. – С. 54-61.
34. Герасимович, Г.И. Ретроспективный анализ причин перинатальной патологии и заболеваний центральной нервной системы у детей / Г.И. Герасимович, С.М. Стасевич // Здоровоохранение (Минск). – 2013. – № 1. – С. 9-13.
35. Гончарова, С.И. Методы лечебной физкультуры в комплексной физической абилитации детей с болезнью Шарко-Мари-Тута / С.И. Гончарова, Н.А. Шнайдер // Вестник Клинической больницы №51. – 2014. – № 4 (2). – С. 16-27.
36. Государственный доклад о положении детей и семей, имеющих детей, в Российской Федерации за 2019 год. – 2021. – URL: <https://mintrud.gov.ru/docs/1392> (дата обращения: 16.03.2022).
37. Гребняк, Н.П. Состояние здоровья детского населения мегаполиса / Н.П. Гребняк, С.В. Вытрищак // Гигиена и санитария. – 2014. – №2 – С.50-54.
38. Гришина, Л.П., Медико-социальная экспертиза и реабилитация детей / Л.П. Гришина, Л.А. Сиротина, Н.Б. Веригин // М., 2014. – С. 35-40.
39. Грозная, Н.С. Компетентность детей с синдромом Дауна во взаимоотношениях со сверстниками / Н.С. Грозная // Журнал «Синдром Дауна XXI век». – 2015. – №2 – С.32-43.
40. Громова, Л.Л. Гипертензионно-гидроцефальный синдром и синдром доброкачественной внутричерепной гипертензии у детей раннего возраста / Л.Л. Громова // Педиатрический вестник Южного Урала. – 2013. – № 2. – С. 65-67.
41. Денисова, О.И. Комплексное лечение детей с церебральной ишемией в перинатальном и неонатальном периодах с использованием физиотерапевтических методов / О.И. Денисова // Физиотерапия, бальнеология и реабилитация. – 2014. – № 1. – С. 46-50.
42. Динамика структурных изменений показателя младенческой смертности в Санкт-Петербурге за 2005-2017 годы / А.С. Симаходский, Л.Д.

Севостьянова, Ю.В. Горелик [и др.] // Российский педиатрический журнал. – 2018. – Т. 21, № 3. – С. 157-160.

43. Долгих, Т.И. Этиологическая характеристика инфекционных заболеваний перинатального периода в Омской области / Т.И. Долгих, М.М. Мироненко, М.В. Шелев // Эпидемиология и инфекционные болезни. – 2011. – № 2. – С. 8-12.

44. Дынник, В.А. Характеристика клинического течения аномальных маточных кровотечений пубертатного периода в зависимости от дебюта заболевания / В.А. Дынник // Перинатология и педиатрия. – 2015. – № 2 (62). – С. 81.

45. Евсеев, С.П. Адаптивная физическая культура и функциональное состояние инвалидов: учебное пособие / С. П. Евсеев, А. С. Солодкова. – Санкт-Петербург : СПбГАФК им. П.Ф. Лесгафта, 2011. – 95 с.

46. Заболеваемость и физическое развитие детей, воспитывающихся в Домах ребенка Санкт-Петербурга / И.А. Аринцина, В.В. Одинцова, Д.Г. Пеньков [и др.] // Педиатрия. – 2018. – Т. 97, № 1. – С. 167-174.

47. Замина, Е. Влияние онтогенеза и течения перинатального периода на реализацию алиментарно-зависимых заболеваний у детей раннего возраста / Е. Замина, С. Найдёнкина, М. Ермакова // Врач. – 2018. – Т. 29, № 8. – С. 11-14.

48. Захарова, Е.И. Особенности принятия родительской позиции у матерей младенцев / Е.И. Захарова, А.И. Строгалина // Перинатальная психология и психология родительства. – 2006. – №2 – С. 28-38.

49. Здравоохранение в России / Федеральная служба государственной статистики. – 2015. – URL: <http://www.gks.ru/wps/wcm/connect/rosstat/main/rosstat/ru/statistics/publications/catalog/doc1139919134734> (дата обращения: 11.12.2021).

50. Зелинская, Д.И. Детская инвалидность как проблема здравоохранения / Д.И. Зелинская // Здравоохранение РФ. – 2008. – №2. – С.23-26.

51. Зелинская, Д.И. Потери здоровья детского населения при болезнях эндокринной системы / Д.И. Зелинская, Л.В. Ширяева // Российский вестник перинатологии и педиатрии. -2012. -№1. – С.18-21
52. Иванов, Д.О. Анализ отдельных статистических показателей Северо-Западного федерального округа в аспекте младенческой смертности и мертворождения / Д.О. Иванов, К.Г. Шевцова // Педиатр. – 2018. – №9 (2). – С. 5-15.
53. Иванова, И.Е. Особенности мочевого синдрома у грудных детей, перенесших гипоксически-ишемические состояния в перинатальном периоде / И.Е. Иванова, Е.В. Яшина // Здоровоохранение Чувашии. – 2012. – № 3. – С. 34-38.
54. Ильина, Н.Г. Динамика младенческой смертности в Удмуртской Республике в 1997-2007 годы / Н.Г. Ильина, Ю.С. Егорова, Н.М. Попова // Авиценна. – 2018. – № 27. – С. 17-18.
55. Иммуноэндокринные нарушения у девушек с хроническими воспалительными заболеваниями урогенитальной сферы как фактор будущих нарушений процессов гестации / Л.А. Трунова, А.Н. Трунов, О.О. Обухова [и др.] // Аллергология и иммунология. – 2014. – Т. 15, № 3. – С. 212.
56. Инвалидность и здоровье. Всемирная организация здравоохранения. – 2018. – URL: <https://www.who.int/ru/news-room/fact-sheets/detail/disability-andhealth> (дата обращения 08.03.2022).
57. К вопросу об оказании реабилитационной помощи детям первого года жизни / Д.О. Иванов, Ю.В. Петренко, Т.А. Федосеева, О.В. Платонова // Вестник восстановительной медицины. – 2013. – № 5 (57). – С. 26-30.
58. Килимник, Т.Н. Заболеваемость детей первого года жизни в житомирской области в послечернобыльский период / Т.Н. Килимник, С.А. Русак, О.П. Чабан // Современная педиатрия. – 2018. – № 3 (91). – С. 18-26.
59. Кирилочев, О.К. Причины, частота возникновения и возможности устранения диагностических ошибок у новорожденных и детей первого года жизни / О.К. Кирилочев // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2020. – Т. 65, № 3. – С. 53-60.

60. Клинико-иммунологические особенности новорожденных детей, рожденных от матерей с угрозой прерывания беременности / С.М. Колесникова, Е.А. Левкова, С.Н. Денисова, С.В. Богданова // Российский аллергологический журнал. – 2013. – № 4. – С. 54-59.
61. Клинико-патогенетические аспекты формирования вентрикуломегалии у новорожденных при перинатальной гипоксии / О.В. Халецкая, Н.В. Ремизова, Е.М. Козлова, М.А. Сусллова // Медицинский альманах. – 2008. – № 2 (3). – С. 112-116.
62. Клиническое течение, материнские и перинатальные исходы новой коронавирусной инфекции COVID-19 у беременных Сибири и Дальнего Востока / Т.Е. Белокриницкая, Н.В. Артымук, О.С. Филиппов, Н.И. Фролова // Акушерство и гинекология. – 2021. – № 2. – С. 48-54.
63. Ковтун, О.П. Питание матери и проблема внутриутробного программирования заболеваний ребенка / О.П. Ковтун, П.Б. Цывьян // Вестник Российской академии медицинских наук. – 2018. – Т. 73, № 3. – С. 190-194.
64. Кожевникова, Е.В. Нет «необучаемых детей». Книга о раннем вмешательстве / Е.В. Кожевникова // Под ред. Е.В. Кожевниковой, Е.В. Ключковой. – Санкт-Петербург, 2009. – 352С.
65. Комплекс мероприятий по совершенствованию первичной профилактики врожденных пороков развития и последствий перинатального периода в Кыргызской Республике / К.А. Узакбаев, Г.М. Саатова, А.Б. Фуртикова, А. Макенжан // Здоровье матери и ребенка. – 2018. – № 1. – С. 1-14.
66. Конвенция о правах инвалидов от 13 декабря 2006 г. – URL: [https://www.un.org/ru/documents/decl\\_conv/conventions/disability.shtml](https://www.un.org/ru/documents/decl_conv/conventions/disability.shtml) (дата обращения 13.04.2022).
67. Кондакова, Н.А. Динамика состояния здоровья детского населения Вологодской области / Н.А. Кондакова // Социальное пространство. – 2019. – № 4 (21). – С. 7.
68. Концепция развития ранней помощи в Российской Федерации на период до 2020 года: утверждена Распоряжением Правительства РФ от 31.08.2016

№ 1839-р. – URL: [https:// docs.cntd.ru/ document/ 420374012](https://docs.cntd.ru/document/420374012) (дата обращения 05.03.2022).

69. Коновалов О.Е. К вопросу об эффективности стационарного лечения детей с сочетанной патологией/ О.Е. Коновалов, А.А. Модестов, И.А. Улищенко, Р.А.Гудков // *Здравоохранение Российской Федерации*. 2020.- Т. 64. № 2. - С. 76-82.

70. Кудинова, Е.Г. Особенности течения беременности у девушек с патологическим пубертатом в анамнезе / Е.Г. Кудинова // *Успехи современного естествознания*. – 2008. – № 1. – С. 92-93.

71. Куклина, Л.В. Роль внутриутробной инфекции в перинатальной смертности / Л.В. Куклина, Е.Н. Кравченко // *Здравоохранение Российской Федерации*. – 2019. – Т. 63, № 5. – С. 245-250.

72. Кукушкин, Д.В. Сравнительная оценка развития детей раннего возраста, воспитывающихся в интернатных условиях / Д.В. Кукушкин, Т.В. Кузнецова, А.В. Павликов // *Здоровье детей: профилактика и терапия социально-значимых заболеваний. Материалы VI Российского форума*. – Санкт-Петербург, 2012 – С.91-92.

73. Кулагина, Е.В. Образование детей-инвалидов и детей с ограниченными возможностями: тенденции и критерии регулирования / Е.В. Кулагина // *Социологические исследования*. – 2015. – № 9. – С. 94-101.

74. Лебедева, О.В. Клиническое значение цитокинов в развитии перинатальной патологии у недоношенных новорожденных / О.В. Лебедева, Н.С. Черкасов // *Астраханский медицинский журнал*. – 2011. – Т. 6, № 3. – С. 35-38.

75. Левченкова, В.Д. Клинические особенности формирования детского церебрального паралича / В.Д. Левченкова, Т.Т. Батышева, Н.Ю. Титаренко // *Детская и подростковая реабилитация*. – 2015. – № 2 (25). – С. 16-24.

76. Лисицын, Ю.П. *Общественное здоровье и здравоохранение: учебник* / Ю.П. Лисицын. – Москва: ГЭОТАР-Медиа, 2010. – 512 с.

77. Мастюкова, Е.М. Подготовка к обучению детей с особыми проблемами в развитии / Е.М. Мастюкова // Специальная педагогика. – Москва, 2006. – 320 с.

78. Матющенко, О.В. Сравнительная характеристика функциональной активности В-клеточного звена иммунитета у детей с аллергическими заболеваниями и определение возможной связи с перенесенной инфекцией в раннем возрасте / О.В. Матющенко, Г.К. Баркун, И.М. Лысенко // Охрана материнства и детства. – 2009. – № 2 (14). – С. 22-24.

79. Маяцкая, Н. К. Проблемы соблюдения прав людей с ментальной инвалидностью в современном обществе (на примере Ставропольского края) / Н. К. Маяцкая, В. В. Савченко, А. Ю. Чубова // Современные проблемы науки и образования. – 2015. – № 3. – С. 514.

80. Медико-социальные аспекты детского церебрального паралича / Е.С. Ткаченко, О.П. Голева, Д.В. Щербаков, И.С. Коржов // Социальные аспекты здоровья населения. – 2016. – № 1 (47). – С. 8.

81. Мнение матерей, воспитывающих детей-инвалидов, о качестве медицинской помощи / Н. В. Долотова, О. М. Филькина, А. Г. Ильин [и др.] // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2013. – № 5. – С. 16-18.

82. Многоуровневая этапная реабилитация недоношенных детей / под редакцией А.В. Кагана / (учебное пособие) / А.В. Каган, А.С. Симаходский, Э.И. Сайдашева, Н.В. Андрущенко, Е.В. Плотникова и др. // – Санкт-Петербург: Свое издательство, 2022. – 56 с.

83. Мозалева, О.Л. Социально-демографические и эпидемиологические характеристики ВИЧ-инфицированных беременных женщин в Санкт-Петербурге как фактор риска перинатальной передачи ВИЧ / О.Л. Мозалева, А.В. Самарина // ВИЧ-инфекция и иммуносупрессии. – 2019. – Т. 11, № 3. – С. 7-15.

84. Моисеева, К.Е. Врачи неонатологи организаций родовспоможения мегаполиса: профессиональная деятельность и отношение к профессии / К.Е. Моисеева // Российский педиатрический журнал. – 2019. – № 6 (22). – С. 366-372.

85. Моисеева, К.Е. Динамика и прогноз отдельных показателей доступности медицинской помощи новорожденным в северо-западном федеральном округе / К.Е. Моисеева // Медицина и организация здравоохранения. – 2020. – №1 (5). – С. 18-28.

86. Моисеева, К.Е. Заболеваемость новорожденных в Российской Федерации / К.Е. Моисеева // Медицина: теория и практика. – 2019. – № S (4). – С. 368-369.

87. Морозов, В.И. Хирургические заболевания у новорожденных с тяжелыми перинатальными поражениями нервной системы / В.И. Морозов, А.А. Подшивалин, Л.Ф. Рашитов // Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2011. Т. 56. № 3. С. 66-70.

88. Наблюдение за глубоко недоношенными детьми на первом году жизни / Т.Г. Демьянов, Л.Я. Григорьянц, Т.Г. Авдеева, А.Г. Румянцев. – Москва: Медпрактика-М, 2006. – 148 с.

89. Научное обоснование совершенствования организации медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода: Монография /Каган А.В., Плотникова Е.В., Симаходский А.С. - Санкт-Петербург: ИД ПРЕМИУМ ПРЕСС, 2023. – 138 с.

90. Непрямой путь генетического влияния на формирование фенотипа церебрального паралича: геном и толерантность к гипоксии / П.Л. Соколов, А.Г. Притыко, Н.В. Чебаненко, П.А. Романов // Российский медицинский журнал. – 2019. – Т. 25, № 5-6. – С. 328-334.

91. Нефедьева, Д.Л. Организация мультидисциплинарной реабилитации и абилитации недоношенных детей на основе определения реабилитационного потенциала / Д.Л. Нефедьева, И.Г. Горюнова // Практическая медицина. – 2016. – № 7 (99). – С. 81-85.

92. Никулин, Л.А. Компьютерная томография в комплексной диагностике гипоксически-ишемических поражений головного мозга и их последствий у новорожденных детей / Л.А. Никулин // Фундаментальные исследования. – 2009. – № 5. – С. 47-52.

93. Никулин, Л.А. Компьютерная томография в комплексной диагностике гипоксически-ишемических поражений головного мозга и их последствий у новорожденных детей / Л.А. Никулин // Успехи современного естествознания. – 2008. – № 5. – С. 26-31.

94. Новые организационные формы оказания медико-социальной помощи детям в условиях мегаполиса / Н.Г. Петрова, Б.В. , О.В. Калиниченко, М.В. Петров // Академический журнал Западной Сибири. – 2011. – №2. – С.28-30.

95. Олимова, К.С. Оценка факторов риска у часто болеющих детей / К.С. Олимова, Н.Ш. Абдуллаева, А.М. Миракилова // Известия Академии наук Республики Таджикистан. Отделение биологических и медицинских наук. – 2013. – № 3-4 (184). – С. 38-43.

96. Организация медико-социальной помощи детям, лишившимся попечения родителей / В.И. Орел, В.М. Серeda, А.В. Ким [и др.] // Информационное письмо. – Санкт-Петербург: Издание ГБОУ ВПО СПб ГПМУ Минздрава России, 2015. – 36 с.

97. Основные тенденции заболеваемости детей от рождения до 14 лет в Российской Федерации / Г.Э. Гаджикеримов, К.М. Аль-Зрер // Российский педиатрический журнал. – 2020. – Т. 23, № 6. – С. 396.

98. Особенности заболеваемости беременных, рожениц и новорожденных в Иркутской области / Я.А. Лещенко, А.В. Боева, Т.В. Лахман // Международный журнал прикладных и фундаментальных исследований. – 2015. – № 12-2. – С. 274-278.

99. Оценка влияния перинатальных факторов риска и преморбидного фона на предрасположенность детей к острым респираторным заболеваниям в дошкольном периоде жизни / Ю.О. Хлынина, Л.В. Крамарь, Т.Ю. Ларина, А.Б. Невинский // Волгоградский научно-медицинский журнал. – 2014. – № 3 (43). – С. 25-28.

100. Павловская, О. Г. Правовые вопросы оказания медицинской помощи детям-инвалидам / О. Г. Павловская // Российская академия медицинских наук.

Бюллетень Национального научно-исследовательского института общественного здоровья. – 2013. – № 1. – С. 269-272.

101. Пальчик, А.Б. Неврология недоношенных детей / А.Б. Пальчик, Л.А. Федорова, А.Е. Понятишин. – Москва, 2012. – 376 с.

102. Петрашевич, В.А. ТМО как оптимальная система оказания внебольничной помощи населению в условиях реформирования здравоохранения / В.А. Петрашевич, А.Р. Проус // Под научной редакцией кандидата мед. наук Н.Г. Петровой. – Санкт-Петербург: Пресс-Атгаше, 1998. – 294 с.

103. Петров, С.Б. Исследование по оценке влияния аэротехногенных загрязнителей городской среды на заболеваемость детей раннего возраста / С.Б. Петров, Б.А. Петров // Экология человека. – 2012. – № 8. – С. 33-36.

104. Плаксина, А.Н. Клинико-организационные аспекты оказания медицинской помощи в пренатальном периоде и в первые годы жизни ребенка в условиях работы центра репродуктивных технологий (обзор литературы) / А.Н. Плаксина, Ю.В. Куликова // Вестник Уральской медицинской академической науки. – 2013. – № 3 (45). – С. 99-103.

105. Плотникова, Е.В. Медико-социальная характеристика матерей, имеющих недоношенных детей с патологиями / Е.В. Плотникова // Российский вестник перинатологии и педиатрии, 2022; 67:(4). – С.163-164.

106. Плотникова, Е.В. Медико-статистическая характеристика детей с последствиями заболеваний перинатального периода, лечившихся в условиях стационара / Е.В. Плотникова // Медицина и организация здравоохранения. – 2022. – Том 7. №2. С. 22-26.

107. Плотникова, Е.В. Основные проблемы, выявленные в семьях с детьми, имеющими перинатальную патологию / Е.В. Плотникова// Сборник тезисов национального конгресса с международным участием «Здоровые дети - будущее страны». – 1-3 июня 2022, Санкт-Петербург. – С. 405.

108. Плотникова, Е.В. Служба катамнеза как современное направление организации медицинской помощи детям с последствиями заболеваний

перинатального периода / Е.В. Плотникова // Медицина и организация здравоохранения. – 2022. – Том.7. №.4 - С. 24-31.

109. Плотникова, Е.В. Этапы оказания реабилитационной помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода / Е.В. Плотникова// Проблемы городского здравоохранения. Выпуск 27: Сборник научных трудов/ под ред. Н.И. Вишнякова, СПб: РИЦ ПСПбГМУ, 2022. - С. 165-169.

110. Плотникова, Е.В. К вопросу о заболеваемости детей с перинатальной патологией в Российской Федерации / Е.В. Плотникова, Л.В. Кочорова, Н.И. Вишняков // Вопросы практической педиатрии. 2022 г. - Том18. №3 – С. 13-17.

111. Полунина, Н.В. Информационная доступность врачей-педиатров по этико-правовым вопросам оказания медицинской помощи / Н.В. Полунина, И.А. Шмелев, О.Е. Коновалов // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2016. – Т. 24. – № 3. – С. 132-136.

112. Полякова, Н.А. Становление службы ранней помощи Областного центра / Н.А. Полякова // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2017. – № 1. – С. 16-21.

113. Попов, В. Н. Профилактика инфекционных заболеваний в структуре программ абилитации для детей в возрасте до 4 лет, воспитывающихся в детском учреждении / В. Н. Попов // Журнал инфектологии. – 2019. – Т. 11, № 4, Прил. 1. – С.111.

114. Приходько, О.Г. Перинатальная патология центральной нервной системы у детей / О.Г. Приходько // Специальное образование. – 2010. – № 1. – С. 92-98.

115. Профилактика инвалидности – ведущий приоритет охраны здоровья матери и ребенка / А.А. Баранов, Л.С. Намазова-Баранова, В.Ю. Альбицкий, Р.Н. Терлецкая // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2019. – Т. 27, № 3. – С. 216-222.

116. Пути профилактики перинатальной заболеваемости и смертности при недоношенной беременности / О.В. Макаров, П.В. Козлов, А.Б. Дуленков [и др.]

// Вестник Российского государственного медицинского университета. – 2009. – № 4. – С. 70-75.

117. Разенкова, Ю.А. Об идеологических противоречиях в отечественной практике ранней помощи / Ю.А. Разенкова // Воспитание и обучение детей с нарушениями развития. – 2017. – № 4. – С. 3-8.

118. Раннее вмешательство в системе реабилитации детей с ограниченными возможностями здоровья / Н.С. Баранова, С.М. Довбня, Е.А. Ключкова, Е.В. Кожевникова, Т.В. Морозова // Аналитический обзор: Фонд поддержки детей, находящихся в трудной жизненной ситуации. – Москва, 2011. – 52 с.

119. Распределение численности детей-инвалидов в возрасте 0-17 лет по заболеваниям, обусловившим возникновение инвалидности. Статистический сборник «Здравоохранение в России-2019». Часть 2. «Инвалидность населения» (2019). – URL: <https://resursor.ru/statisticheskij-sbornikzdravooxranenie-v-rossii-2019-polnaya-versiya/2-invalidnostnaseleniya/#1585766954472-99fae71a-0d97> (дата обращения 05.03.2022).

120. Реабилитация и абилитация детей с ограниченными возможностями здоровья и детей-инвалидов при участии центров тестирования комплекса ГТО / Т.Р. Тенкачева, Е.С. Матвеева, О.А. Корнилова [и др.] // Педагогический журнал Башкортостана. – 2019. – № 1 (80). – С. 119-124.

121. Реабилитация и абилитация инвалидов в процессе физкультурно-оздоровительной деятельности в муниципальном образовании / С.О. Брызгалова, Н.И. Сазонов, С.Л. Сазонова, Ю.В. Энгин // Педагогическое образование в России. – 2018. – № 9. – С. 108-112.

122. Редкие хирургические осложнения у новорожденных с тяжелыми перинатальными поражениями нервной системы / В.И. Морозов, А.А. Подшивалин, Г.Е. Чигвинцев, Л.Ф. Рашитов // Практическая медицина. – 2012. – № 7-1 (62). – С. 87-90.

123. Рейтер, Ж. Руководство по оценке развития младенцев до 16 месяцев на основе русифицированной шкалы KID / Ж. Рейтер, Я.Н. Шапиро, И.А.

Чистович. – Санкт-Петербург: Санкт-Петербургский Институт раннего вмешательства, 1997. – 45 с.

124. Решетнева, Г.А. Физическое воспитание детей первого года жизни с нарушениями в развитии / Г.А. Решетнева, И.Н. Минка. – Москва: Владос, 2013. – 96 с.

125. Российская Федерация. Законы. О социальной защите инвалидов в Российской Федерации: Федеральный закон N 181-ФЗ от 24.11.1995. – URL: [http://www.consultant.ru/document/cons\\_doc\\_LAW\\_8559/](http://www.consultant.ru/document/cons_doc_LAW_8559/) (дата обращения 13.04.2022).

126. Савченко, В. В. Проблемы оказания медико-социальной и реабилитационной помощи детям-инвалидам / В. В. Савченко, Н. К. Маяцкая, М. Г. Гевандова // Медицинский вестник Северного Кавказа. – 2016. – Т. 11. № 1. – С. 117-118.

127. Саитова, Р.З. Проблемы воспроизводства трудовых ресурсов / Р.З. Саитова, А.И. Ахметьянова, Г.Р. Колевид // Фундаментальные исследования. – 2018. – № 2. – С. 152-157.

128. Сахарова, Е.С. "Недоношенность" как медико-социальная проблема здравоохранения. Часть 3. Система последующего наблюдения за недоношенными детьми/ Е.С Сахарова, Г.А. Алямовская, Е.С. Кешишян//Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. -Т. 62. № 5. - С. 43-48.

129. Сахарова, Е.С. Современные формы организации лечебно-профилактической помощи детям, родившимся недоношенными, в Российской Федерации /Е.С Сахарова, Г.А. Алямовская, Е.С. Кешишян//Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2017. -Т. 62. № 5. - С. 6-15.

130. Сахарова, Е.С. Исходы физического и психомоторного развития детей, родившихся с экстремально низкой массой тела, к 24 месяцам скоррегированного возраста/ Е.С Сахарова, Г.А. Алямовская, Е.С. Кешишян//Российский вестник перинатологии и педиатрии. 2020. - Т. 65. №4. - С. 243-244.

131. Сидорова, И.С. Особенности течения и ведения беременности при внутриутробном инфицировании плода / И.С. Сидорова, И.Н. Черниенко, А.А. Сидоров // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 1998. – №4. – С.13-17.

132. Симаходский, А.С. Динамика структурных изменений показателя младенческой смертности в Санкт-Петербурге за 2005-2017 годы / А.С. Симаходский, Л.Д. Севостьянова, Ю.В. Горелик [и др.] // Российский педиатрический журнал. – 2018. – Т. 21, № 3. – С. 157-160.

133. Симаходский, А.С. Эффективность диагностики и лечения врождённых пороков развития в Санкт-Петербурге за 2006-2015 гг / А.С. Симаходский, О.П. Романенко // Российский педиатрический журнал. – 2017. – Т. 20, № 4. – С. 214-217.

134. Симаходский, А.С. Пути реформирования реабилитационной медицинской помощи детям в Санкт-Петербурге / А.В. Каган, Н.В. Петрова, И.А. Леонова, Е.В. Плотникова, Л.Д. Севостьянова, О.А. Симаходский // Профилактическая и клиническая медицина №2 (83). 2022. – С. 15-20. (Scopus)

135. Симонян, К.Г. Нозологическая структура госпитализации детского населения Республики Армения и аспекты места проживания больных / К.Г. Симонян // Журнал Гродненского государственного медицинского университета. – 2013. – № 1 (41). – С. 79-81.

136. Симптомы гиперактивности у ребенка, коррекция, рекомендации для взрослых. – 2016. – URL: <http://zdravotvet.ru/simptomu-giperaktivnosti-u-rebenka-korrekcija-rekomendacii-dlya-vzroslyx/> (дата обращения: 14 марта 2022).

137. Служба охраны матери и ребенка Санкт-Петербурга в 2018-2019 годах. Учебно-методическое пособие / В.И. Орел, Д.О. Иванов, А.В. Ким и [др.]: под общ. ред. В.И. Орла. – Санкт-Петербург, 2020. – 216 с.

138. Смирнова, В.И. Оценка эффективности оказания абилитационной помощи детям первых трех лет жизни / В.И. Смирнова, В.М. Серeda, В.В. Орел // Материалы VII научно-практической конференции с международным участием

«Воронцовские чтения Санкт-Петербург-2014». – Санкт-Петербург, 2014. – С.115.

139. Смычек, В.Б. Реабилитация больных и инвалидов / В.Б. Смычек. – Москва: Медицинская литература, 2009. – 560 с.

140. Современные подходы к диагностике патологических состояний у недоношенных новорожденных / Т.Е. Заячникова, Б.Б. Леденев, И.Н. Бурзак [и др.] // Вестник Волгоградского государственного медицинского университета. – 2010. – № 2 (34). – С. 21-24.

141. Соколовская, Т.А. Динамика заболеваемости детей первого года жизни в Российской Федерации / Т.А. Соколовская // Современные проблемы здравоохранения и медицинской статистики. – 2018. – № 1. – С. 1-13.

142. Состояние здоровья детей различных групп социального риска / А.В. Ким, Е.Ю. Кузнецова, В.И. Смирнова, З.А.Рослова // Здоровье детей: профилактика и терапия. Материалы VII Российского Форума с международным участием. – Санкт-Петербург, 2013. – С.80-81.

143. Софронов, В.В. Прогностическое значение корреляционного анализа перинатального анамнеза / В.В. Софронов, И.А. Русанова, А.В. Волошин // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2017. – Т. 62, № 5. – С. 130-135.

144. Социологические исследования как индикатор качества медицинской помощи в системе непрерывной профилактики перинатальной патологии / В.И. Стародубов, В.С. Ступак, О.М. Филькина и [др.] // Социальные аспекты здоровья населения. – 2012. – № 26 (4). – С. 1-11.

145. Способы оценки качества жизни у детей с орфанными заболеваниями / Е. В. Макарова, И. С. Крысанов, Т. П. Васильева [и др.] // Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины. – 2020. – Т. 28, Прил. – С. 778-784.

146. Старшинова, А. В. Активность семей как фактор доступности медицинской помощи детям-инвалидам / А. В. Старшинова, Е. А. Гоголева // Дискуссия. – 2015. – № 5 (57). – С. 103-110.

147. Структура хирургической патологии у новорожденных в Нижегородской области / И.Ю. Карпова, В.В. Паршиков, Е.А. Рожденкин [и др.] // Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. – 2018. – Т. 8, № 4. – С. 33-38.

148. Танатова, Д. К. Человек в современном цифровом обществе / Д.К. Танатова // Гигиена культуры: теория, методология, практики. – Москва: Изд-во РГСУ, 2019. – С. 161-78.

149. Тюрина, Н.Ш. Программа ранней комплексной диагностики уровня развития ребенка от рождения до 3-х лет / Л.И. Аксенова, А.А. Лисеев, Н.Ш. Тюрина, Е.В. Шкадаревич // Дефектология. – 2002 – №5 – С3-27.

150. Тюрина, Н.Ш. Социально-педагогические условия формирования абилитационной компетентности родителей, имеющих детей с нарушениями психофизического развития младенческого и раннего возраста / Н.Ш. Тюрина // Современные исследования социальных проблем. – 2010. – № 4 (1). – С. 202-209.

151. Улумбекова, Г. Э. Демографические показатели детей и подростков. Показатели здоровья детей и подростков в России / Г. Э. Улумбекова, А. В. Калашникова, А. В. Мокляченко // Вестник Высшей школы организации и управления здравоохранением. – 2016. – № 3. – URL: <https://www.vshouz.ru/journal/2016-god/pokazateli-zdorovya-detey-i-podrostkov-v-rossii/> (дата обращения: 05.03.2022).

152. Утегенова, Г.Н. Прогностическая ценность внедрения офтальмологического скрининга ретинопатии недоношенных новорожденных / Г.Н. Утегенова // Денсаулык сактауды дамыту журналы. – 2012. – № 1 (62). – С. 55-60.

153. Факторы риска во время беременности и в родах у женщин с ВИЧ-инфекцией / Т.В. Пышкина, Д.А. Новичков, М.А. Турищева, М.С. Аристанбекова // Бюллетень медицинских интернет-конференций. – 2013. – Т. 3, № 2. – С. 68.

154. Факторы риска низкорослости у детей / Н.Н. Сатывалдиев, В.Г. Шишкина, Ч.Э. Эгембергенов, Р. Жумалиев // Вестник КГМА им. И.К. Ахунбаева. – 2011. – № 3. – С. 40-43.

155. Филатов, В.Н. Процессный подход в управлении многопрофильным стационаром как инструмент повышения эффективности / В.Н. Филатов, И.И. Хайруллин, Ф.Н. Кадыров // Вестник Северо-Западного государственного медицинского университета им. И.И. Мечникова, 2015. – Т. 7. – № 4. – С. 84-93.

156. Филоненко, А.В. Последствия влияния послеродовой депрессии родильницы на психосоматические показатели здоровья младенца / А.В. Филоненко // Российский вестник перинатологии и педиатрии. – 2012. – Т. 57, № 4-1. – С. 37-43.

157. Формирование метаболического синдрома в детском возрасте: теоретические и прикладные клинические аспекты / Я.Э. Булавко, Ю.П. Успенский, Ю.С. Александрович, В.А. Резник [и др.] // Педиатр. – 2019. – Т. 10, № 4. – С. 67-78.

158. Харит, С.М. Вакцинопрофилактика и микронутриенты / С.М. Харит // Педиатрическая фармакология. – 2007. – Т. 4, № 1. – С. 62-66.

159. Хирургическая помощь новорожденным: принципы организации / А. В. Каган, С. А. Караваева, В. А. Любименко, Т. К. Немилова // Детская хирургия. – 2006. – № 1. – С. 50-52.

160. Чегодаев, Д.А. Генетические аспекты патогенеза детского церебрального паралича / Д.А. Чегодаев, О.А. Львова, Д.А. Баранов // Системная интеграция в здравоохранении. – 2012. – № 3 (17). – С. 52-60.

161. Чубарова, А.И. Вскармливание недоношенных и маловесных детей после выписки из стационара / А.И. Чубарова, Ю.Г. Мухина, А.Б. Дорофеева // Фарматека. – 2012. – № 1 (234). – С. 31-37.

162. Шабунова, А.А. Условия жизни семей с новорожденными детьми и факторы формирования здоровья в детстве / А.А. Шабунова, Н.А. Кондакова // Социологические исследования. – 2017. – № 3. – С. 106-114.

163. Шнайдер, Н.А. Абилизация людей, страдающих наследственной нейропатией Шарко-Мари-Тута / Н.А. Шнайдер. – URL: <http://klinika.krasgmu.ru/main.php/12/2013>.

164. Эпельман, Б.В. Современные подходы к организации медико-социальной помощи в условиях крупного города / Б.В. Эпельман, Н.Г. Петрова. – Санкт-Петербург, 2010. – 344 с.
165. Этиологическая структура затяжных желтух у детей раннего возраста / О.В. Первишко, В.А. Шашель, Т.Г. Баум, М.А. Шейх-заде // Кубанский научный медицинский вестник. – 2012. – № 6 (135). – С. 30-32.
166. Юрьев, В.К. Основные причины отказов от грудного вскармливания / В.К. Юрьев, К.Е. Моисеева, А.В. Алексеева // Социальные аспекты здоровья населения [сетевое издание]. – 2019. – № 2 (65). – Режим доступа: <http://vestnik.mednet.ru/content/view/1059/30/lang,ru/>
167. Юрьев, В.К. Основы общественного здоровья и здравоохранения: учебник / В.К. Юрьев, К.Е. Моисеева, В.А. Глущенко. – Санкт-Петербург: СпецЛит, 2019. – 271 с.
168. Юрьев, В.К. Основы организации медицинской помощи детскому населению: монография / В.К. Юрьев, К.Е. Моисеева. – Санкт-Петербург: Сотис-Мед, 2021. – 140 с.
169. Яцык, Г.В. Принципы лекарственной терапии новорожденных детей / Г.В. Яцык // Педиатрическая фармакология. – 2003. – Т. 1, № 1. – С. 9-13.
170. Bakermans-Kranenburg, M.J. Less is more: meta-analyses of sensitivity and attachment interventions in early childhood / M.J. Bakermans-Kranenburg, M.H. van Ijzendoorn, F. / Juffer / Psychological Bulletin. – 2003. – Vol. 129, № 2. – P. 195-215.
171. Blackman, J.A. Early intervention: a global perspective / J.A. Blackman // Infants and Young Children. – 2002. – Vol. 15, № 2. – P. 11-19.
172. Boykova, M. Transition from hospital to home for parents of preterm infants / M. Boykova, C. Kenner // The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing. – 2012. – Vol. 26, № 1. – P. 81-87.
173. Bronfenbrenner, U. The biological theory of human development / U. Bronfenbrenner // Making Human Beings Human: Biological Perspectives on Human Development. – Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2005. – P. 3-15.

174. Davis, L The impact of very premature birth on the psychological health of mothers / L. Davis, H. Edwards, H. Mohay, J. Wollin // *Early Human Development*. – 2003. – Vol. 73, № 1. – P. 61-70.
175. Deutsche Gesellschaft für Sozialpaediatric und Jugendmedizin e.V. – Sozialpaediatric Zentren. – URL: <http://www.dgspj.de/institution/sozial-paediatric-zentren/>. – Accessed December 12, 2021.
176. Duby, J. Opportunities and Challenges in Global Perinatal Research / J. Duby, R. Sharma, Z.A. Bhutta // *Neonatology*. – 2018. – №114 (2). – P. 93-102.
177. Dunst, C. J. An integrated framework for practicing early childhood intervention and family support / C. J. Dunst // *Perspectives in Education*. – 2014. – Vol. 22, №3 – p.1-16.
178. Early Emotional, Behavioural and Social Development of Infants and Young Children with Congenital Heart Disease: A Systematic Review / T. Clancy, B. Jordan, C. de Weerth, F. Muscara // *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. – 2020. – Vol. 27. № 4. – P. 686-703.
179. Early experience alters brain function and structure / H. Als, F.H. Duffy, G.B. McAnulty [et al.] // *Pediatrics*. – 2004. – Vol. 113, № 4. – P. 846-857.
180. Early Intervention for Preterm Infants and Their Mothers: A Systematic Review / X. Zhang, M. Kurtz, S.-Y. Lee, H. Liu // *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. – 2021. – Vol. 35, № 4. – P. E69-E82.
181. Effect of auditory, tactile, visual, and vestibular intervention on length of stay, alertness, and feeding progression in preterm infants / R.C. White-Traut, M.N. Nelson, J.M. Silvestri [et al.] // *Developmental Medicine & Child Neurology*. – 2002. – Vol. 44, № 2. – P. 91-97.
182. Effect of guided participation on feeding competencies of mothers and their premature infants / K. Pridham, R. Brown, R. Clark [et al.] // *Research in Nursing & Health*. – 2005. – Vol. 28, № 3. – P. 252-267.
183. Framework on Early Childhood Development in the WHO European Region. World Health Organization (2020). – URL: <https://apps.who.int/iris/>

bitstream/ handle/ 10665/ 332068/ WHOEURO-2020-504-40239-53897-eng.pdf?sequence=2&isAllowed=y (дата обращения 8.10.2020).

184. French, L. Annual Research Review: Early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review / L. French, E.M. Kennedy // *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. – 2018. – Vol. 59, № 4. – P. 444-456.

185. Guralnich, M.J. Early Intervention Approaches to Enhance the Peer-Related Social Competence of Young Children with Developmental Delays: A Historical Perspective / M.J. Guralnich // *Infants and Young Children*. – 2010. – Vol. 23, №2. – P.73-83.

186. Guralnich, M.J. The Peer-Related Social Competence of Young Children with Down Syndrom / M.J. Guralnich, R.T. Connor, L.C. Johnson // *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*. – 2011. – Vol. 116, №1 – P.48-64.

187. Guralnick, M.J. Early Intervention for Children with Intellectual Disabilities: An Update / M.J. Guralnick // *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. – 2016. – Vol. 30, № 2. – P. 1-19.

188. Guralnick, M.J. Family influences on early development: Integrating the science of normative development, risk and disability, and intervention / M.J. Guralnick // McCartney K., Phillips D., editors. *Blackwell handbook of early childhood Development*. – Oxford: Blackwell Publishers, 2006. – P. 44-61.

189. Guralnick, M.J. International perspectives on early intervention: a search for common ground / M.J. Guralnick // *Journal of Early Intervention*. – 2008. – Vol. 30. – P. 90-101.

190. Guralnick, M.J. Merging Policy Initiatives and Developmental Perspectives in Early Intervention / M.J. Guralnick // *Escritos de psicología*. – 2015. – Vol. 8. – P. 6-13.

191. Guralnick, M.J. Why early intervention works: A systems perspective. *Infants and Young* / M.J. Guralnick // *Children*. – 2010. – Vol. 44, №6 – P.6-28.

192. Heckman, J. Skill Formation and the Economics of Investing in Disadvantaged Children / J.Heckman // *Science*. – 2006. – Vol. 19, №8 – P. 7-22.

193. Katusic, A. Early brain injury and plasticity: reorganization and functional recovery / A. Katusic // *Translational Neuroscience*. – 2011. – Vol. 2, № 1. – P. 33-42.
194. Lekskulchai, R. Effect of a developmental program on motor performance in infants born preterm / R. Lekskulchai, J. Cole // *Australian Journal of Physiotherapy*. – 2001. – Vol. 47, № 3. – P. 169-176.
195. Marini, B.P.R. Systematic literature review on models and practices of early childhood intervention in Brazil / B.P.R. Marini, M.C. Lourenço, P.C.S.D. Barba // *Revista Paulista de Pediatria*. – 2017. – Vol. 35, № 4. – P. 456-463.
196. Meisels, S.J. Early childhood intervention: A continuing evolution / S.J. Meisels, J.P. Shonkoff // J.P. Shonkoff, S.J. Meisels (Eds.), *Handbook of early childhood intervention*. – New York: Cambridge University Press, 2012. – Vol. 35, №5 – P. 3-31.
197. Nemeth C., Fueloep G. Rehabilitation von Kindern und Jugendlichen in Oesterreich / C. Nemeth, G. Fueloep. – URL: [http://www.goeg.at/cxdata/media/download/berichte/Kinderreha\\_2010.pdf](http://www.goeg.at/cxdata/media/download/berichte/Kinderreha_2010.pdf). – Accessed December 12, 2021.
198. Oepen, J. Rehabilitation fur Kinder und Jugendliche / J. Oepen // Bode H, Strassburg HM, Hollmann H, eds. *Sozialpaediatric in der Praxis*. – Munich, Germany: Elsevier, 2013. – S. 531-550.
199. Overview of Habilitation and Rehabilitation for Children and Adolescents in Europe / R. Kerbl, W. Sperl, H.M. Strassburg [et al.] // *The Journal of Pediatrics*. – 2016. – Vol. 172. – P. 233-235.
200. Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents / S. Guillaume, N. Michelin, E. Amrani [et al.] // *BMC Pediatrics*. – 2013. – Vol. 13. – P. 18.
201. Schroeder, M. Development of relationship competencies through guided participation for mothers of preterm infants / M. Schroeder, K. Pridham // *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. – 2006. – Vol. 35, № 3. – P. 358-368.

202. Schupp, W. Konzept der Behandlungs- und Rehabilitationskette nach Schlaganfall (Neurologisches Phasenmodell) / W. Schupp, H. Ackermann // Die Zeitschrift für Allgemeinmedizin. – 2000. – Bd.76. – S. 173-177.
203. Screen time use in children under 3 years old: a systematic review of correlates / H. Duch, E.M. Fisher, I. Ensari, A. Harrington // International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity. – 2013. – Vol. 10. – P. 102.
204. Sereni, F. L'Assistenza al bambino con disabilità e malattie croniche / F. Sereni // Prospettive in Pediatria. – 2012. – Vol. 42. – P. 185-191.
205. Shonkoff, J.P. Handbook of Early Childhood Intervention / J.P. Shonkoff, S.J. Meisels. – Cambridge: Cambridge University Press. 2000.
206. Simeonsson, R.J. Family dimensions in early intervention / R.J. Simeonsson, B.B. Bailey // Meisels S.J., Shonkoff J.P., editors. Handbook of Early Childhood Intervention. – Cambridge: Cambridge University Press, 1990. – P. 428-444.
207. Suhrake, M. Инвестиции в здоровье ключевое условие успешного экономического развития Восточной Европы и Центральной Азии / М. Suhrake, L. Rocco, М. Мекее. – WHO, 2008. – 274 p.
208. The effectiveness of regionalization of perinatal care services – a systematic review / A Rashidian, AH Omidvari, Y Vali [et al.] // Public Health. – 2014. – №128 (10) – P. 872-85.
209. The evidence base for the cues program for mothers of very low-birthweight infants: An innovative approach to reduce anxiety and support sensitive interaction / N. Feeley, P. Zelkowitz, R. Westreich, D. Dunkley // The Journal of Perinatal Education. – 2011. – Vol. 20, № 3. – P. 142-153.
210. UNICEF Convention on the Rights of the Child. – 1989. – <http://www.unicef.org/crc/> (Accessed December 12, 2021).
211. UNICEF Fact Sheet: A summary of the rights under the Convention of the Rights of the Child. – URL: [http://www.unicef.org/crc/files/Rights\\_overview.pdf](http://www.unicef.org/crc/files/Rights_overview.pdf). (Accessed December 12, 2021).

212. Velea, R. Развитие детей в раннем возрасте в Европейском регионе: потребности, тенденции и разработка политики. Обзор на основе оценки пяти стран / R. Velea, G. Tamburlini. – Женева, 2014. – 98 с.

213. World Health Organization. Health topics: rehabilitation. – URL: <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>. (Accessed December 12, 2021).

214. Ziemer, K. Die Situation von Eltern behinderter Kinder unter Berücksichtigung der Kompetenzen / K. Ziemer // Die neue Sonderschule. – 2002. – № 4. – S. 277-290.

## Список сокращений

ФО - Федеральный округ

ПЗПП - последствия заболеваний перинатального периода

ОНМТ – очень низкая масса тела

ЭНМТ - экстремально низкая масса тела

ПКВ – постконцептуальный возраст

СВ - скорректированный возраст

ОРИТН - отделение реанимации и интенсивной терапии новорожденных

ДИ – доверительный интервал

МФДР - Мюнхенская функциональная диагностика развития

СМТ – синусоидальный переменный ток малой силы

КДЦ – консультативно-диагностический центр

ДГМ КСЦ ВМТ –детский городской многопрофильный клинический специализированный центр высоких медицинских технологий

ПСМСП – первичная специализированная медико-санитарная помощь

МО – медицинская организация

## Приложение А

Карта изучения случая оказания медицинской и реабилитационной помощи  
детям с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении  
реанимации новорожденных и отделениях патологии новорожденных

1. Пол М/Ж 2. Возраст _____	
5. Кем направлен _____	
6. Диагноз по МКБ основной: _____ _____	
7. Сопутствующий диагноз _____ _____	
8 Осложнение диагноза. _____ _____	
9. Вакцинация _____	
10. Неонатальный скрининг _____	
11. Аудиологический скрининг _____	
12. Возраст матери _____	
13. Наличие соматической патологии у матери _____	
14. Заболевания матери во время беременности _____ _____	
14. Беременность по счету _____	
ЭКО нет – 1 да - 2	
15. Роды: срочные- 1 преждевременные - 2	
16. Если роды преждевременные - срок гестации _____	
17. Наличие кесарева сечения _____	
18. Ребенок один – 1, один из двойня – 2, один из тройни - 3	
19. Оценка по шкале Апгар _____	
20. Масса при рождении _____	
21. Состояние при рождении _____	
22. Интубирование в родильном зале _____	
23. Диагноз при поступлении в ОРИТН _____ _____	
24. Состояние при переводе в ОРИТН _____	

26. Наличие оперативных вмешательств _____	
21. Консультации специалиста за время нахождения в ОРИТН	
Специальность _____ (кол-во) _____	
22. Проведено дней на ИВЛ _____	
Проведено койко-дней в ОРИТН _____	
Состояние при поступлении на отделение патологии новорожденных _____	
Вес при поступлении на отделение _____	
Лабораторные исследования _____	
Инструментальные исследования _____	
21. Консультации специалиста за время нахождения в отделении	
Специальность _____ (кол-во) _____	
Вид реабилитации в отделении	
_____	
_____	
Обследование перед выпиской:	
Специальность врача _____	
Лабораторные анализы _____	
Проведено койко-дней _____	
Вес при выписке _____	
Общее состояние: удовл. – 1, ср. тяжести – 2, тяжелое - 3	
Рекомендации при выписке _____	
_____	
_____	
_____	
_____	
_____	

## Приложение Б

Карта изучения случая оказания медицинской реабилитационной помощи детям  
с последствиями заболеваний перинатального периода в отделении  
катамнеза

1. Пол М/Ж    2. Возраст _____			
3. Кем направлен _____			
4. Диагноз по МКБ основной: _____ _____			
5. Сопутствующий диагноз _____ _____			
6 Осложнение диагноза. _____ _____			
7 Количество госпитализаций на отделение катамнеза _____			
8 Число проведенных койко-дней при каждой госпитализации _____			
9 Наличие в анамнезе оперативных вмешательств _____			
10 Консультации специалиста    за время нахождения в отделении			
Специальность _____ (кол-во) _____			
Специальность _____ (кол-во) _____			
Специальность _____ (кол-во) _____			
11. Вид реабилитации в отделении	Кол-во дней	Кол-во сеансов	
12. Состояние при выписке из отделения			
13. Рекомендации при выписке _____ _____ _____ _____			

## Приложение В

Карта изучения случая оказания медицинской помощи детям с последствиями заболеваний перинатального периода в Центре реабилитации

1. Пол М/Ж 2. Возраст _____			
3. Кем направлен _____			
4. Диагноз по МКБ основной: _____ _____			
5. Сопутствующий диагноз _____ _____			
6 Осложнение диагноза. _____ _____			
7 Количество госпитализаций в Центр реабилитации _____			
8 Число проведенных койко-дней при каждой госпитализации _____			
9 Наличие в анамнезе оперативных вмешательств _____			
10 Консультации специалиста за время нахождения в отделении			
Специальность _____ (кол-во) _____			
Специальность _____ (кол-во) _____			
Специальность _____ (кол-во) _____			
Специальность _____ (кол-во) _____			
11. Вид реабилитации	Кол-во дней	Кол-во сеансов	
12. Состояние при выписке из отделения			

## Приложение Г

Уважаемые родители! С целью улучшения организации оказания медицинской помощи просим Вас ответить на ряд вопросов. Опрос проводится анонимно. Ответ можно подчеркнуть либо вписать.

Благодарим Вас за искренние ответы!

1. Укажите, пожалуйста, Ваш возраст \_\_\_\_\_
2. Паспортный возраст Вашего ребенка \_\_\_\_\_
3. Укажите, пожалуйста, пол Вашего ребенка \_\_\_\_\_
4. Ваш социальный статус:  
Рабочий            Служащий,            Сотрудник коммерческой организации,  
Домохозяйка,            Другое \_\_\_\_\_
5. Ваше место проживания:  
Санкт-Петербург, Ленинградская область Другое \_\_\_\_\_
6. Ежемесячный семейный доход на 1 члена семьи  
До 10 тыс. руб.,    От 10 до 20 тыс. руб.,    От 20 до 30 тыс. руб.  
Другое \_\_\_\_\_
7. Семья:  
Полная            неполная
8. Число детей в семье \_\_\_\_\_
9. Укажите, пожалуйста, где проходили роды:  
В Перинатальном Центре    Родильный дом    На дому
10. В каком учреждении осуществлялся 1 этап (реанимация):
11. В каком учреждении осуществлялся 2 этап (отделение патологии новорожденных)
12. Работал ли с Вами психолог в стационаре?
13. Укажите, пожалуйста, основной диагноз Вашего ребенка при выписки из стационара \_\_\_\_\_
14. Как Вы узнали о службе катамнеза:  
Были направлены из ДГМ КСЦ ВМТ (ДГБ №1)  
Были направлены из других стационаров города  
Были направлены из поликлиники  
Другое \_\_\_\_\_
15. Ваш ребенок получает медицинскую помощь в службе катамнеза:  
Впервые,    Повторно    Наблюдается регулярно  
Другое \_\_\_\_\_
16. В каких ступенях службы катамнеза Вы получали медицинскую помощь  
Кабинет катамнеза (КДЦ)  
Дневной стационар (отделение катамнеза)  
Центр реабилитации развития (ЦРР)
17. Через сколько дней Вы обратились в службу Катамнеза после выписки из стационара  
До 7 дней    До 14 дней    до 1 месяца    более 3-х месяцев  
Другое \_\_\_\_\_
18. Как Вы оцениваете состояние ребенка на момент Вашего обращения в службу катамнеза:  
Удовлетворительное    Неудовлетворительное
19. Почему Вы обратились в службу катамнеза ДГБ №1  
Нет центра катамнеза по месту жительства  
Нет специалистов по месту жительства  
Доверяю врачам ДГБ №1

Сложность заболевания у ребенка

Другое \_\_\_\_\_

- 20. Если Вы наблюдались в кабинете катамнеза, то ответе на следующие вопросы**
- a. У какого врача Ваш ребенок получал медицинскую помощь?**  
 Педиатр Невролог Офтальмолог Ортопед Кардиолог Хирург  
 Другие специалисты \_\_\_\_\_
  - b. Проводились ли Вашему ребенку лабораторные/инструментальные исследования?**
  - c. Проводилась ли Вашему ребенку вакцинация?**  
 Да Нет имеется мед.отвод  
 Другое \_\_\_\_\_
  - d. Посещения и консультации проводились за счет средств**  
 ОМС ДМС За личные средства Другое \_\_\_\_\_
  - e. Оцените работу кабинета катамнеза КДЦ по 5 бальной шкале**
- 21. Если Вы посещали отделение катамнеза, то ответе на следующие вопросы**
- a. Какие виды обследования были проведены Вашу ребенку на отделении катамнеза:**  
 осмотры специалистов  
 лабораторные исследования  
 инструментальные исследования  
 психолого-педагогическая диагностика развития
  - b. Какие виды лечения были проведены Вашу ребенку на отделении катамнеза:**  
 Прием лекарственных препаратов Физиотерапия Лечебная физкультура  
 Массаж Водолечение БАК галакамера другие \_\_\_\_\_
  - c. Обследование и лечение проводились за счет средств**  
 ОМС ДМС За личные средства Другое \_\_\_\_\_
  - d. Оцените работу отделения катамнеза по 5 бальной шкале \_\_\_\_\_**
- 22. Если Вы проходили реабилитацию/абилитацию в Центре реабилитации развития (ЦРР), то ответе на следующие вопросы**
- a. Как Вы узнали о ЦРР:**  
 Были направлены из ДГМ КСЦ ВМТ  
 Были направлены из других стационаров города  
 Были направлены из поликлиники  
 Другое \_\_\_\_\_
  - b. У каких специалистов Ваш ребенок получал медицинскую и психолого-педагогическую помощь?**  
 Педиатр Невролог Психолог Логопед/Дефектолог  
 Эрготерапевт Физический терапевт Войта-терапевт  
 Другое \_\_\_\_\_
  - c. Сколько времени Вы находитесь обычно в Центре?**  
 До 2 часов 2-3 часа 3-4 часа Более 5 часов
  - d. Какие рекомендации Вы получили после курса реабилитации/абилитации**  
 Дальнейшее наблюдение в службе катамнеза  
 Повторный курс реабилитации/абилитации  
 Амбулаторное наблюдение по месту проживания  
 Другое \_\_\_\_\_
  - e. Лечение проводились за счет средств**  
 ОМС ДМС За личные средства  
 Другое \_\_\_\_\_
  - f. Оцените работу ЦРР по 5 бальной шкале \_\_\_\_\_**

- 23. Как Вы оцениваете состояние здоровья Вашего ребенка после наблюдения в службе катамнеза?**  
 Состояние улучшилось      Состояние ухудшилось  
 Изменений не произошло      Рано судить
- 24. Проводилась ли в службе катамнеза с Вами консультация по методам ухода**  
 Кабинет Катамнеза      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_  
 Отделение Катамнеза      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_  
 Центр реабилитации развития      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 25. Проводилась ли в службе катамнеза с Вами консультация по ребенку (с целью непрерывности проведения реабилитации/абилитации)**  
 Кабинет Катамнеза      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_  
 Отделение Катамнеза      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_  
 Центр реабилитации развития      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 26. Проводилась ли в службе катамнеза с Вами консультация по физической активности ребенка (с целью непрерывности проведения реабилитации/абилитации)**  
 Кабинет Катамнеза      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_  
 Отделение Катамнеза      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_  
 Центр реабилитации развития      Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 27. Какие в большей степени проблемы оказывают влияние на Вашу семью:**  
 Проблемы, связанные с питанием ребенка  
 Проблемы, связанные с физическим развитием ребенка  
 Проблемы, связанные с психическим развитием ребенка  
 Низкий уровень знаний по уходу за ребенком  
 Низкий уровень информированности по заболеванию ребенка  
 Низкий материальный уровень
- 28. Удовлетворены ли Вы системой организации оказания медицинской помощи**  
 Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 29. Удовлетворены ли Вы системой организации оказания реабилитационной помощи**  
 Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 30. Удовлетворены ли Вы отношением врачей во время пребывания в медицинской организации?**  
 Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 31. Удовлетворены ли Вы отношением медицинских сестер во время пребывания в медицинской организации?**  
 Да   Нет   Другое \_\_\_\_\_
- 32. Ваши замечания и пожелания по работе службы катамнеза**
- 
- 

Спасибо!