

*О. М. Лисунець*

*ДУ «Український Державний науково-дослідний інститут медико-соціальних проблем інвалідності МОЗ України», м. Дніпропетровськ*

## МЕДИКО-СОЦІАЛЬНА ЕКСПЕРТИЗА ПРИ ВРОДЖЕНИХ ВАДАХ СЕРЦЯ ЯК СОЦІАЛЬНА ТЕХНОЛОГІЯ

Стаття присвячена питанню медико-соціальних проблем, що склалися на сучасному етапі в практиці введення хворих на вроджені вади серця. Сучасні показники поширеності вродженої патології серця диктують необхідність розробки ефективних технологій, які будуть здатні забезпечити вдосконалення механізму надання соціальної допомоги пацієнтам з вродженими вадами серця працездатного віку.

**Ключові слова:** вроджені вади серця, соціальні технології.

Серед соціальних проблем сучасної України, що мають економічне і навіть політичне значення, слід назвати інвалідність [3].

За даним ВООЗ, близько 30% дитячої інвалідності і захворюваності обумовлено пороками розвитку. Генетичні, спадкові захворювання, пороки розвитку нерідко сприяють формуванню хронічної патології. Вроджені вади серця (ВВС) – одна з найпоширеніших патологій у дітей, що призводить до соціальної недостатності. За останнє десятиріччя спостерігається зростання частоти ВВС в Україні. Якщо у 1997 році ВВС діагностували у 0,40% на 1000 народжених живими, у 2000 році – у 0,50%, то у 2005 році – у 0,85% відповідно. У 2005 році загальна кількість хворих із ВВС у віці до 14 років склала 37588 осіб, 14–18 років – 8708 хворих, і їх кількість продовжує невпинно зростати. В Україні щорічно народжується 5–6 тисяч дітей із ВВС, а майже 1,5 тисячі з них потребують невідкладної кардіохірургічної допомоги. Протягом останніх 30 років у всьому світі відмічається значне зростання числа пацієнтів з успішно скорегованими ВВС. В наші дні до 85% дітей, які з'явилися на світ з аномаліями розвитку серцево-судинної системи, доживають до дорослого віку. Очікується, що група дорослих пацієнтів, які перенесли операції з приводу ВВС збільшуватиметься приблизно на 5% в рік [1, 4, 6, 11].

Організація повномасштабної кардіохірургічної допомоги не зупинила зростання числа хворих в Україні з цією патологією, які потребують соціальної підтримки [10]. Широке дослідження стану хворих з вадами серця породило безліч теоретичних і практичних проблем. Були не тільки накопичені нові знання й хірургічний досвід лікування вад серця, але виявлені інші проблеми, що виникали у міру того, як збільшувалась кількість хворих після кардіохірургічного лікування, тривалість життя яких після операції наблизилася до тривалості життя здорової людини. Було роз-

почато пошук широких фізіологічних і патофізіологічних узагальнень, необхідних для глибокого розуміння суті змін, що відбуваються в організмі хворого, та використання отриманих знань для організації широкої медичної діяльності по подоланню даної патології.

Будь-яку поразку серцево-судинної системи дитини слід розглядати як захворювання всього організму [1, 6, 11]. Порухення функцій та компенсаторні зрушення з першого дня життя йдуть поряд, до патологічного процесу залучаються все нові органи й системи, приводячи до глибоких і різносторонніх зрушень в організмі. У зв'язку з незрілістю захисні реакції дитини відрізняються слабкою вираженістю, а механізми компенсації швидким виснаженням [4]. З іншого боку, молодий організм дуже пластичний, тому хронічні, «повільні» дії в цьому віці можуть призвести до такої глибокої перебудови, яка рідко можлива у дорослих [11]. Клінічна картина й прогноз при цьому визначаються декількома чинниками, головними з яких є анатомічна вираженість пороку і ступінь напруженості компенсаторних механізмів [1, 6]. Компенсація та декомпенсація є єдиним процесом адаптації організму до пошкодження. Пристосування діяльності серцево-судинної системи до підвищення навантаженням у здорових і у хворих забезпечується одними й тими ж функціональними механізмами. Відмінність полягає в тому, що у здорових ці механізми діють недовго і не постійно, а у хворих – тривало і безперервно. Нервово-психічний розвиток у більшості пацієнтів, які підлягали операції з приводу ВВС, досить не визначений: наголошуються або порушення, що раніше були, або придбані в результаті ускладнень в передопераційному періоді і в період операції [9]. Іноді причинами затримки розвитку є внутрішньоутробні інфекції, синдром Дауна та інші синдроми, пов'язані з відставанням у розумовому розвитку. У пацієнтів, що перенесли операції, які

технологічно передбачають гіпотермічну зупинку кровообігу або гіпотермічну перфузію з малою об'ємною швидкістю, у віддаленому періоді наголошується відставання в розумовому розвитку [12]. Хронічні мозкові синдроми, такі як хореоатетоз, зв'язують з використанням глибокої гіпотермії. Існує мало даних, що стосуються пізнього результату у пацієнтів, які підлягали операції на серці в дитинстві. Проте, їх шкільна успішність, успіхи на роботі та частота вступів до браку менша ніж дані показники у дорослих такого ж віку без ВВС. У зв'язку з цим треба відзначити, що ВВС можна розглядати як природну «модель» дефіцитарного розвитку, що обтяжена цілим комплексом біологічних шкідливостей; наявність цього захворювання вабить переструктурування всієї соціальної ситуації розвитку дитини [11, 12, 13].

В умовах економічної нестабільності виникають передумови для різкого збільшення хворих на серцево-судинні та вроджені захворювання, що вселяє серйозні побоювання за долю підростаючого покоління й соціально-економічний розвиток країни в цілому. Переламати ситуацію можна тільки за умови повної та всебічної мобілізації фундаментальної, медичної, біологічної науки й передової медичної практики, а також розробки та використання ефективних організаційно-методологічних технологій профілактики та реабілітації.

Необхідною умовою реалізації будь-якої соціальної технології є наявність існуючих або створення нових організаційних структур, що забезпечують цілеспрямовану дію на соціальний об'єкт [5]. В даному випадку такою структурою служить державна служба медико-соціальної експертизи (МСЕ). Основною метою МСЕ (як соціальної технології) являється визначення потреб оглянутої особи в заходах соціального захисту, що включає реабілітацію. У Законі про реабілітацію інвалідів в Україні (2005), Державної типової програми реабілітації інвалідів, затвердженої Постановою Кабінету Міністрів України від 08.12.2006 р. № 1686; Положення про індивідуальну програму реабілітації інваліда, затвердженого Постановою Кабінету Міністрів України від 23.05.2007 р. № 757 записано, що «медико-соціальна експертиза визначення в установленому порядку потреб оглянутої особи в заходах соціального захисту, включаючи реабілітацію, на основі оцінки обмежень життєдіяльності, викликаних порушеннями здоров'я із стійкими розладами функцій організму». Таким чином, в законодавчих документах відбита мета МСЕ, обкреслені межі компетенції і повноважень фахівців служби МСЕ, відмічена соціальна значущість експертного рішення в аспекті заходів соціального захисту. Вказана вище мета МСЕ видозмінила завдання, що вирішуються фахівцями служби МСЕ, змінила склад самих фахівців цієї служби (з'явилися фахівці з реабілітації, соціальної роботи, психологи та ін.). Змістився акцент з того «що не може інвалід» на те «що може

інвалід» і які умови потрібні для реалізації його можливостей. Звідси з'явилися нові по суті поняття: реабілітаційний потенціал і реабілітаційний прогноз, реабілітаційний ефект, індивідуальна програма реабілітації (ІПР) та ін. З організаційно-методологічних позицій суть технологізації МСЕ можливо звести до наступного: формування процесу; додання йому цільової спрямованості; оптимізація соціального процесу і забезпечення його стійкості; забезпечення сприятливих супутніх умов. Основу технологічного процесу МСЕК повинен складати визначений алгоритм дій, програма рішення принципово нових завдань, що дозволяє отримати передбачуваний і обґрунтований результат. Послідовність процедур і операцій, що пропонується цим алгоритмом, повинна складатися з формування мети, вироблення і вибору способів впливу, організації дії, оцінки і аналізу результатів дії. У приведеному алгоритмі визначальним є формування мети, етап постановки цілі, яка повинна бути чітко і коректно визначена, практично досяжна і припускає процедуру перевірки. Даний етап повинен будуватися на наступних принципах: точне і чітке формулювання цілі стосовно даної конкретної ситуації; визначення цілей інших осіб та організацій, на які передбачається направляти дію; визначення вірогідних наслідків досягнення сформульованих цілей, деякі цілі можуть виявлятися, по суті, засобом досягнення інших, побічних або що відділених цілей; визначення обставин, що сприяють поставленим цілям чи перешкоджають досягненню; виявлення складових проблемної ситуації – керованих і некерованих. При формуванні мети важливо визначити, які умови та обставини, що до неї відносяться, піддаються дії і контролю, а які ні.

Проте мета без визначення засобів її досягнення – лише проект, що не має реальної опори в самій дійсності. Отже, має бути об'єктивно зумовлена досяжність мети. Аналіз проблемної ситуації, а стосовно МСЕ реабілітаційно-експертна діагностика, по-перше, дозволяє сформулювати, уточнити, об'єктивізувати конкретні цілі у конкретного оглянутого, а, по-друге, виробити і вибрати способи впливу (передусім, об'єм і характер реабілітаційних заходів), вибрати адекватний інструментарій соціальної дії, оптимальний варіант рішення проблеми. Останнє багато в чому зумовлює організацію самої дії. З технологічних позицій і реабілітаційно-експертна діагностика, і організація реабілітаційного процесу повинні базуватися на системному підході при аналізі і рішенні особистих проблем інваліда.

Однак, існуюча система реабілітації осіб з ВВС, у тому числі у віддалені періоди після хірургічної корекції, вимагає серйозного перегляду, як в цілому, так і по окремих складових. Якщо схеми ведення пацієнтів з ВВС до кардіохірургічного втручання і в стаціонарі представляються достатньо відпрацьованими, то в організаційному плані реа-

білітаційна допомога не орієнтована на сучасні показники поширеності вродженої патології серця. Не дивлячись на велике число пропонуваніх методик по лікуванню і реабілітації пацієнтів з ВВС, при упровадженні кожної з них виявляються свої регіональні особливості, що пов'язані з можливостями адміністративних територій (наявністю адекватної матеріально-технічної бази, кадрового

складу, тощо).

Таким чином, слід визнати, що оцінка соціальних, медичних і правових положень, що склалися на сучасному етапі в практиці введення хворих на ВВС, диктує необхідність розробки ефективних технологій, які будуть здатні забезпечити вдосконалення механізму надання соціальної допомоги пацієнтам з ВВС працездатного віку.

### Список літератури

1. Зиньковский М. Ф. Врождённые пороки сердца / М. Ф. Зиньковский, под ред. акад. А. Ф. Возианова. – К.: Книга-плюс, 2010. – 1200 с.
2. Лисунець О. М. Стан та актуальні питання медико-соціальних аспектів інвалідності при вроджених вадах серця після хірургічної корекції / О. М. Лисунець, І. Я. Ханюкова, О. В. Танцура, Ю. В. Ткаченко // Збірник наукових праць співробітників НМАПО імені П. Л. Шупика. Випуск 19, книга 2. – Київ., 2010. – С. 162–166.
3. Медичні аспекти медико-соціальної експертизи при вроджених вадах серця у дорослих: науково-методичний посібник для лікарів медико-експертних установ та лікувально-профілактичних закладів / А. В. Іпатов, О. М. Лисунець, І. Я. Ханюкова, Ю. В. Ткаченко / за ред. члена-кор. АМН України проф. М. Ф. Зиньковского. – Дніпропетровськ: Пороги, 2012. – 87 с.
4. Моисеенко Р. А. Современные проблемы и задачи детской кардиоревматологической службы Украины / Р. А. Моисеенко, А. П. Волосовец // Мат-лы конференции «Актуальные вопросы детской кардиоревматологии», 27–28 апреля, Евпатория. – 2006. – С. 94–98.
5. Науменко Е. Б., Шестаков В. П. Технология социальной работы: учеб. пособие / Е. Б. Науменко, В. П. Шестаков // СПб., 2005. – Ч. 3–98.
6. Островський Ю. П. Хирургия сердца / Ю. П. Островський. – М.: Мед. литература, 2007. – 576 с. 235.
7. Султанова А. С. Внутренняя картина болезни подростков, перенесших операцию при врожденном пороке сердца: Дис. ... канд. психол. наук: 19.00.04 / Султанова Альфия Сергеевна. – М., 2000. – 236 с.
8. Сучасний стан первинної інвалідності при вроджених вадах системи кровообігу у осіб працездатного віку в Україні / О. М. Лисунець, І. Я. Ханюкова, Ю. В. Ткаченко, І. М. Зубко // М-ли XII Національного конгресу кардіологів України. – К., 2012. – С. 128–129.
9. Шарыкин А. С. Врожденные пороки сердца: руководство для педиатров, кардиологов, неонатологов / А. С. Шарыкин. – М.: Бино, 2009. – 384 с.
10. Шевченко Ю. Л. Кардиохирургическая агрессия и головной мозг / Ю. Л. Шевченко, А. А. Михайленко, А. Н. Кузнецов, А. А. Ерофеев. – СПб.: Наука, 1997.
11. Юргенс Т. А. Отдаленные результаты хирургического лечения коарктации аорты и физическая работоспособность: дис. кандидата мед. наук: 14.00.44 / Татьяна Арвидовна Юргенс. – М., 2005. – 230 с.

Стаття надійшла до редакції 14.03.2013

**Е. М. Лисунець**

*ГУ «Украинский государственный НИИ медико-социальных проблем инвалидности МЗ Украины»*

## МЕДИКО-СОЦІАЛЬНА ЕКСПЕРТИЗА ПРИ ВРОЖДЕНИХ ПОРОКАХ СЕРЦЯ КАК СОЦІАЛЬНА ТЕХНОЛОГІЯ

Стаття посвящена вопросу медико-социальных проблем, которые сложились на современном этапе в практике введения больных с врожденными пороками сердца. Современные показатели распространенности врожденной патологии сердца диктуют необходимость разработки эффективных технологий, которые будут способны обеспечить совершенствование механизма предоставления социальной помощи пациентам с врожденными пороками сердца работоспособного возраста.

**Ключевые слова:** врожденные пороки сердца, социальные технологии.

**O. Lysunets**

*Ukrainian State research institute of mediko-social'nikh problems of disability*

## MEDICAL AND SOCIAL EXPERTISE IN CONGENITAL HEART DISEASE AS SOCIAL TECHNOLOGY

The article is devoted medical and social issues which have developed at the present time in management of patients with congenital heart disease. The prevalence of congenital heart disease now make it necessary to develop effective technologies to be able to ensure the improvement of the mechanism for providing social care for adult patients with congenital heart defects.

**Keywords:** congenital heart defects, and social technologies.