

ВОЛГОГРАДСКИЙ НАУЧНО-МЕДИЦИНСКИЙ ЖУРНАЛ. 2024. Т. 21, № 4. С. 33–40.

НАУЧНАЯ СТАТЬЯ

УДК 614.2, 611.12

doi: <https://doi.org/10.19163/2658-4514-2024-21-4-33-40>

Хава Алихановна Арапханова¹✉, **Сергей Никифорович Пузин**²,
Оксана Николаевна Владимирова³, **Игорь Александрович Ковалев**⁴

¹ Федеральное бюро медико-социальной экспертизы, Москва, Россия

² Федеральный научно-клинический центр реаниматологии и реабилитологии, Московская область, Россия

³ Российский государственный социальный университет, Москва, Россия

³ Санкт-Петербургский государственный педиатрический медицинский университет, Санкт-Петербург, Россия

⁴ Российская медицинская академия непрерывного профессионального образования, Москва, Россия

¹✉ Eva7701@mail.ru

² Eva7701@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0003-1030-8319>

³ Eva7701@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-6692-2882>

⁴ Eva7701@mail.ru

ИНСТРУМЕНТЫ МКФ В ИССЛЕДОВАНИИ НАРУШЕННЫХ ФУНКЦИЙ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ ВСЛЕДСТВИЕ ВРОЖДЕННЫХ ПОРОКОВ СЕРДЦА

Аннотация. В статье представлены материалы исследования, проведенного среди детей с ВПС, направленных на освидетельствование в учреждения медико-социальной экспертизы Москвы в 2015–2022 г. по пяти врожденным порокам сердца: Q20.3 Дискордантное желудочково-артериальное соединение, Q21.0 Дефект межжелудочковой перегородки, Q21.1 Дефект межпредсердной перегородки, Q21.3 Тетрада Фалло, Q25.1 Коарктация аорты. Были определены степени нарушения функций организма у детей с ВПС, проанализированы группы установления инвалидности у изучаемой категории и степень выраженности нарушений. В ходе исследования также было установлено, что помимо врожденных пороков сердца у детей с инвалидностью были выявлены и сопутствующие нарушения.

Ключевые слова: МКФ, первичная инвалидность, врожденные пороки сердца, дети-инвалиды, медико-социальная экспертиза, заболеваемость, здравоохранение, медико-социальная реабилитация

VOLGOGRAD SCIENTIFIC AND MEDICAL JOURNAL. 2024. VOL. 21, NO. 4. P. 33–40.

ORIGINAL ARTICLE

doi: <https://doi.org/10.19163/2658-4514-2024-21-4-33-40>

Khava A. Arapkhanova¹✉, **Sergey N. Puzin**², **Oksana N. Vladimirova**³, **Igor A. Kovalev**⁴

¹ Federal Bureau of Medical and Social Expertise,
Moscow, Russia

² Federal Scientific and Clinical Center for Resuscitation and Rehabilitation, Moscow Region, Russia

³ Russian State Social University, Moscow, Russia

³ Saint Petersburg State Pediatric Medical University, Saint Petersburg, Russia

⁴ Russian Medical Academy of Continuing Professional Education, Moscow, Russia

¹✉ Eva7701@mail.ru

² Eva7701@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0003-1030-8319>

³ Eva7701@mail.ru, <https://orcid.org/0000-0001-6692-2882>

⁴ Eva7701@mail.ru

INSTRUMENTS OF ICF IN THE STUDY OF DISABLED CHILDREN'S DISABILITIES DUE TO CONGENITAL HEART DEFECTS

Abstract. The article presents the materials of the study conducted among children with CHD, referred for examination to the institutions of medical and social expertise of Moscow in 2015–2022 for five congenital heart defects: Q20.3 Discordant ventricular-arterial connection, Q21.0 Ventricular septal defect, Q21.1 Atrial septal defect, Q21.3 Tetralogy of Fallot, Q25.1 Coarctation of the aorta. The degrees of impairment of body functions in children with CHD were determined, the groups

of disability establishment in the studied category and the severity of the disorders were analyzed. The study also found that in addition to congenital heart defects, children with disabilities also had concomitant disorders.

Keywords: ICF, primary disability, congenital heart defects, disabled children, medical and social examination, morbidity, health care, medical and social rehabilitation

Вопросы оценки инвалидности и реабилитации при врожденных пороках сердца (ВПС) у детей представляют собой актуальную и недостаточно разработанную проблему. Интерес к этой проблеме значительно возрос за последние 10 лет. Так, по данным PubMed, рост числа международных публикаций вырос более чем в 3 раза. Во многом это связано с тем, что современные возможности здравоохранения улучшают прогноз жизни детей с ВПС [1] и более 90 % младенцев с ВПС доживают до зрелого возраста [2–4].

Дети с ВПС сталкиваются с медико-социальными проблемами, связанными с ограничениями в образе жизни, функциональной недостаточностью [5]. Все эти факторы обуславливают необходимость проведения МСЭ и мер медицинской реабилитации и социальной поддержки [6–12].

ЦЕЛЬ РАБОТЫ

Оценка показателей нарушенных функций детей-инвалидов вследствие врожденных пороков сердца с помощью инструментов МКФ.

МЕТОДИКА ИССЛЕДОВАНИЯ

Исследование осуществлялось с применением реабилитационно-экспертной диагностики, посредством которой определялись нарушения функций детей, вызванных ВПС, характер и степень ограничений жизнедеятельности и здоровья, а также потребность детей-инвалидов в мерах медико-социальной реабилитации в рамках ИПРА ребенка-инвалида. Были изучены экспертные дела детей-инвалидов и детей, непризнанных инвалидами, в бюро МСЭ Москвы: акты и протоколы освидетельствования детей в учреждениях МСЭ, сведения ЕАВИИАС МСЭ, ИПРА ребенка-инвалида, карта изучения потребности ребенка-инвалида вследствие ВПС в мерах медико-социальной реабилитации.

Исследование являлось комплексным ретроспективным: экспертно-реабилитационным и организационно-методическим.

РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ И ИХ ОБСУЖДЕНИЕ

Выборочное исследование показало, что среди детей с ВПС, направленных на освидетельствование в учреждения МСЭ Москвы в 2015–2022 г. с пятью изучаемыми ВПС у большинства (86,8 %) преобладали умеренные нарушения функций организма, среди данной группы закономерно умеренные нарушения функции сердечно-сосудистой системы составили 93,5 % (рис. 1).

В целом у детей, направленных на МСЭ, выявлены в 26,1 % – незначительные нарушения функций организма, 86,8 % – умеренные, в 4,3 % – выраженные.

Также значение имели незначительные нарушения нейромышечных, скелетных и связанных с движением (статодинамических) функций b710-b799, которые составили 2,7 % у направленных детей с ВПС, умеренные нарушения языковых и речевых функций b310-b399 – 2,4 %, незначительные нарушения психической функции b100-b199 – 2,2 %.

Детям вследствие 5 изучаемых ВПС была установлена инвалидность в 97,5 % случаев из-за нарушений функции сердечно-сосудистой системы, при этом 93,7 % – вследствие умеренных нарушений и 3,7 % – вследствие выраженных нарушений данной функции (рис. 2).

Значительно выраженные функции организма у детей с 5 изучаемыми ВПС не были отмечены.

Помимо нарушений функций сердечно-сосудистой системы, у детей отмечены нарушения психических функций b110-b199 – у 4,0 % (из них 2,5 % – незначительные, 1,2 % – умеренные, 0,3 % – выраженные), нарушения языковых и речевых функций b310-b399 – 5,0 % (из них 2,2 % – незначительные, 2,8 % – умеренные).

Сочетание данных функциональных нарушений связано с наличием у детей не только ВПС, но и других пороков развития.

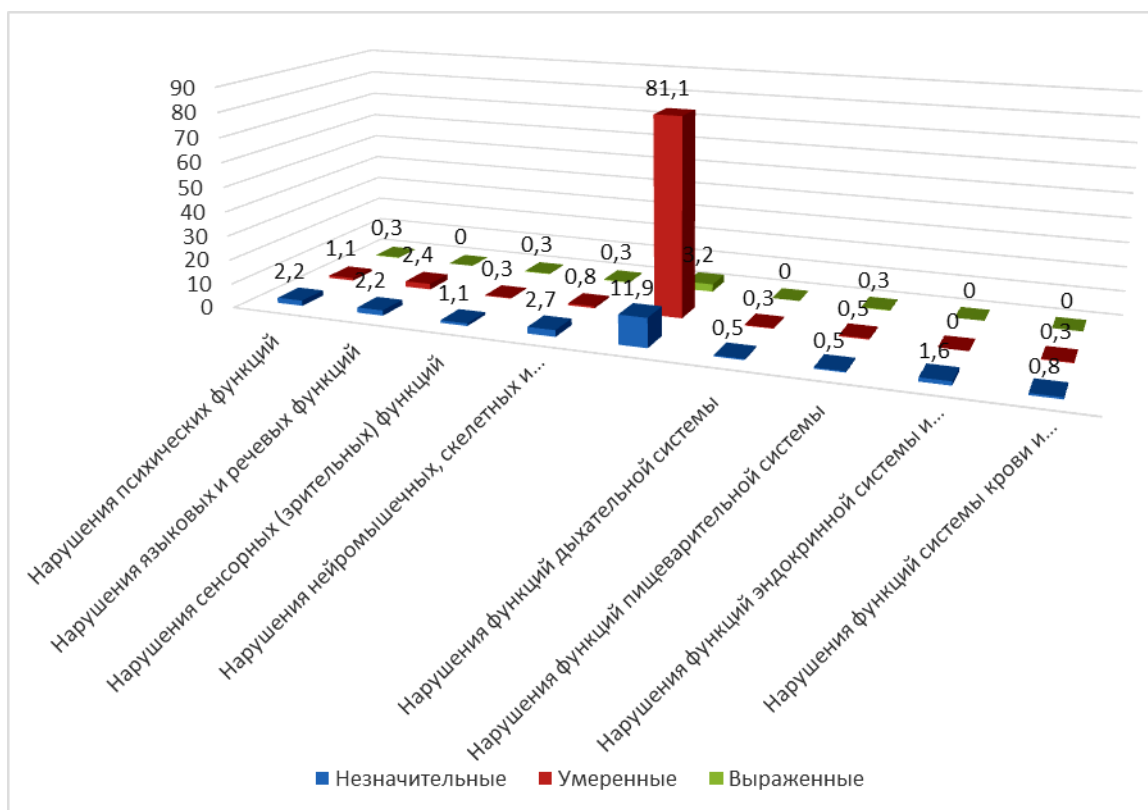


Рис. 1. Нарушения функций организма у детей, направленных на освидетельствование в учреждение МСЭ, с 5 изучаемыми ВПС

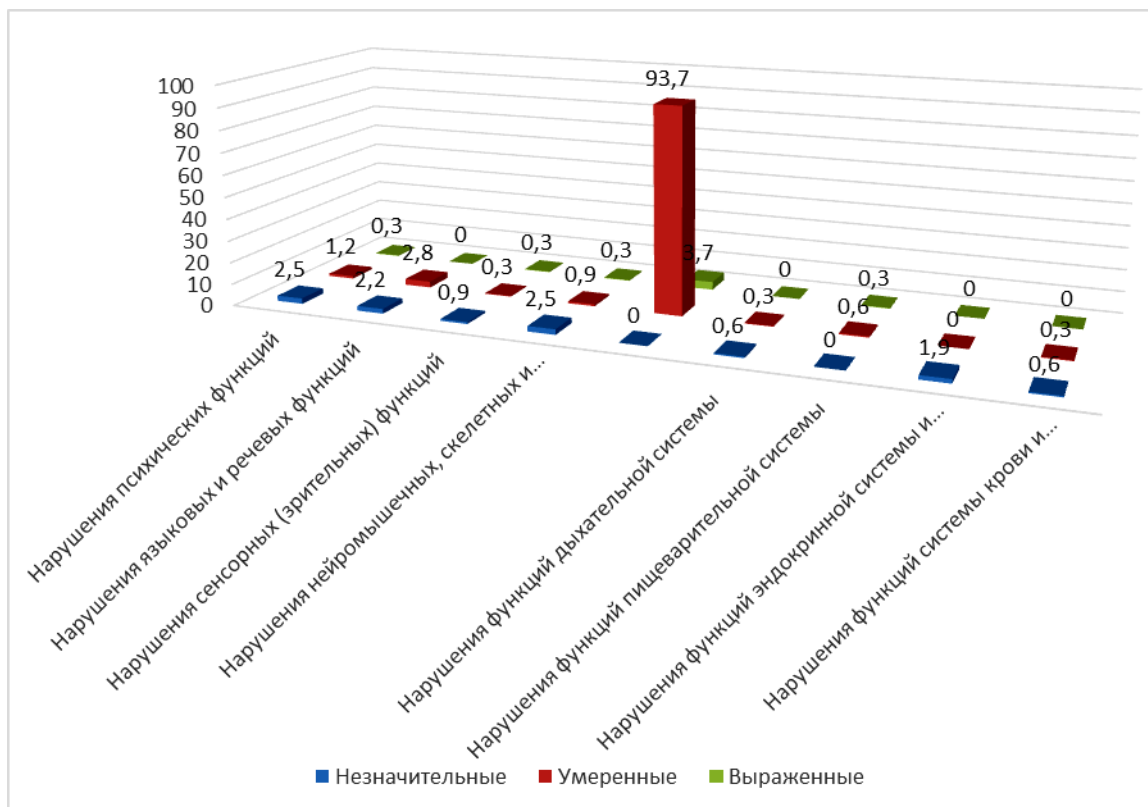


Рис. 2. Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие 5 изучаемых ВПС

Проанализируем показатели нарушенных функций детей-инвалидов вследствие отдельных врожденных пороков сердца.

Вследствие дискордантного желудочково-артериального соединения обследованы 66 человек, ведущим функциональным нарушением у 97,0 % детей были функции сердечно-сосудистой системы b410-b429 (рис. 3).

Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие дискордантного

желудочково-артериального соединения, сопровождаются в 95,5 % случаев умеренными нарушениями функций (40–60 % согласно количественной оценке). Вместе с тем у 1 ребенка отмечены выраженные нарушения данной функции (70–80 %). Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие дефекта межжелудочковой перегородки, изучены у 64 детей, из них у 95,4 % отмечены нарушения функции сердечно-сосудистой системы (рис. 4).

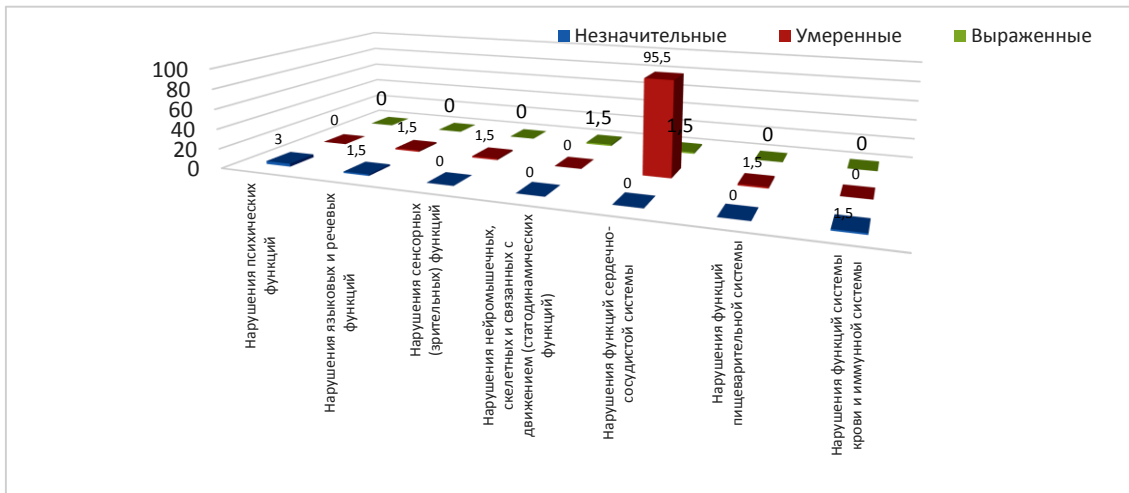


Рис. 3. Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие дискордантного желудочково-артериального соединения Q20.3

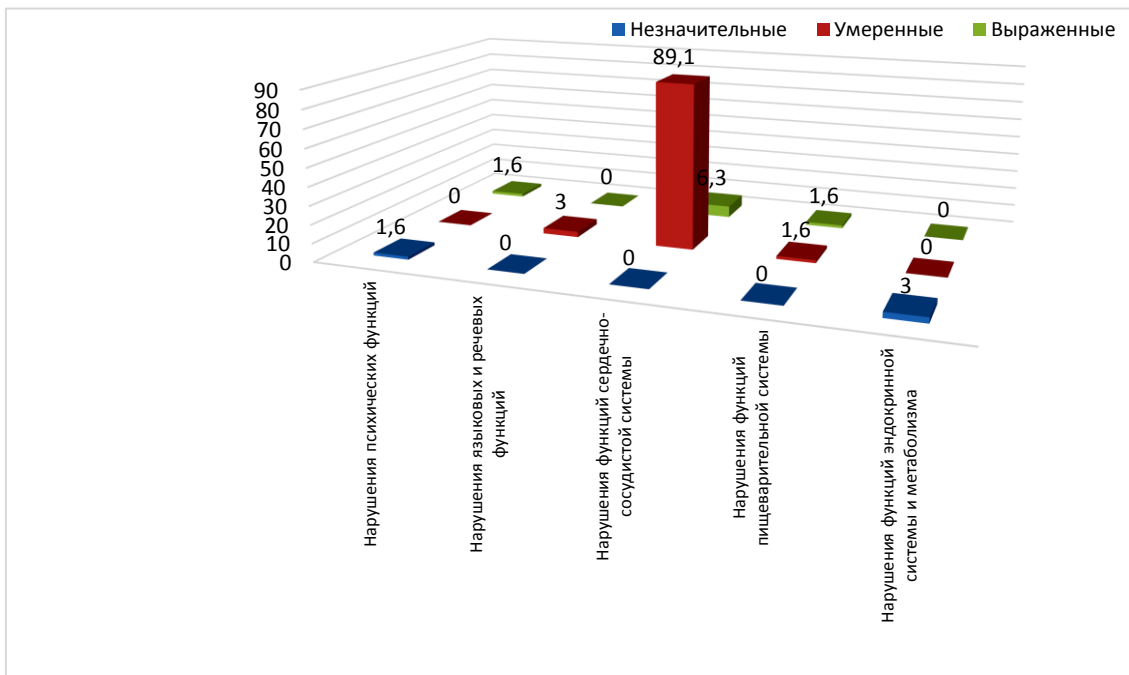


Рис. 4. Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие дефекта межжелудочковой перегородки Q21.0

Умеренные нарушения функции сердечно-сосудистой системы выявлены у 89,1 % детей-инвалидов вследствие дефекта межжелудочковой перегородки, у 6,3 % – выраженные нарушения.

Вследствие дефекта предсердной перегородки изучены 65 детей, из них в 98,4 % – вследствие нарушений функций сердечно-сосудистой системы (рис. 5)

У детей-инвалидов вследствие дефекта предсердной перегородки умеренные наруше-

ния наблюдались у 106,2 % детей, преимущественно – сердечно-сосудистой системы (95,4 %), умеренные нарушения функций эндокринной системы и метаболизма (3,1 %), умеренные нарушения психических функций (3,1 %), нарушение языковых и речевых функций (3,1 %).

Изучены 62 ребенка инвалида вследствие тетрады Фалло, из них в 100,0 % – вследствие нарушений функций сердечно-сосудистой системы (рис. 6).

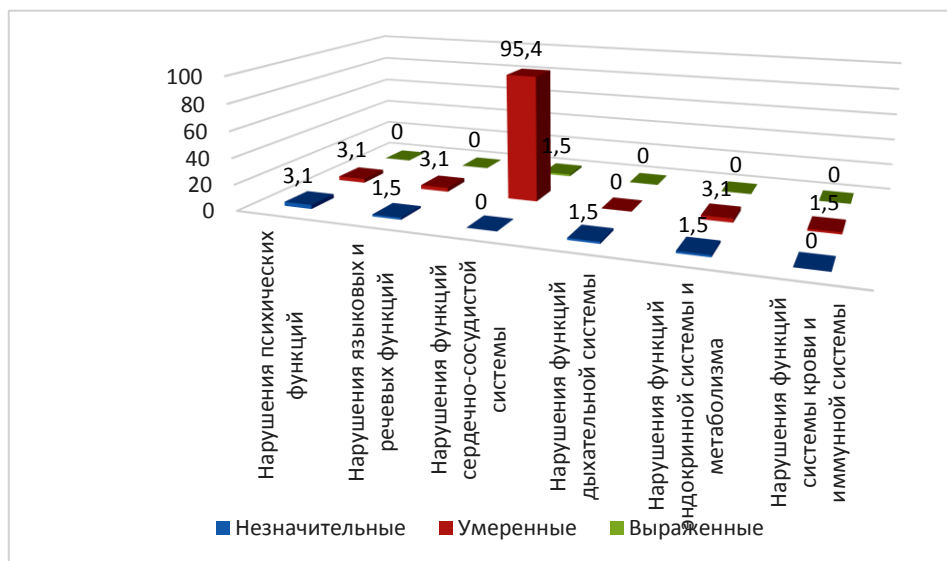


Рис. 5. Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие дефекта предсердной перегородки Q21.1

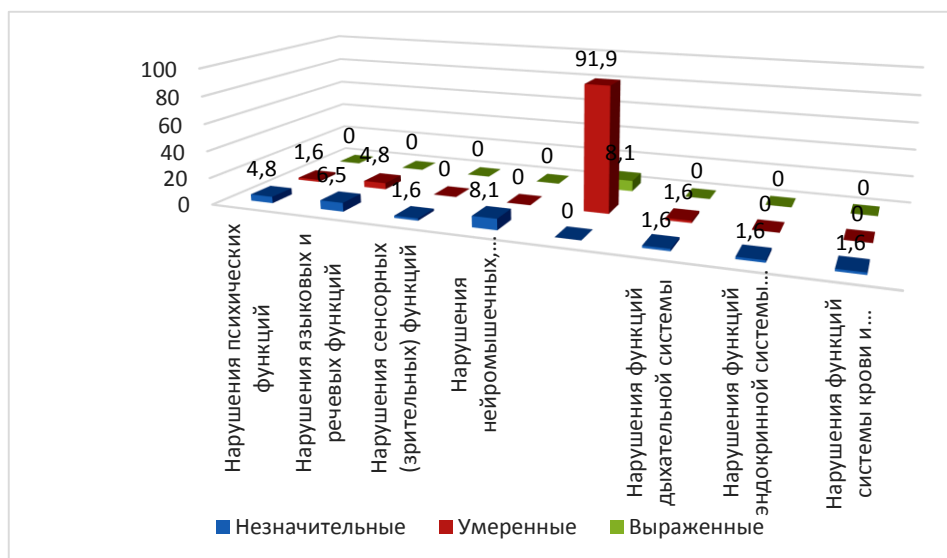


Рис. 6. Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие тетрады Фалло Q21.3

Инвалидность детям вследствие тетрады Фалло установлена в 91,9 % вследствие умеренных нарушений функций сердечно-сосудистой системы, и в 8,1 % – вследствие выраженных

нарушений функции сердечно-сосудистой системы. Вследствие коарктации аорты обследованы 64 ребенка, из них у 98,5 % выявлены нарушения сердечно-сосудистой системы (рис. 7).

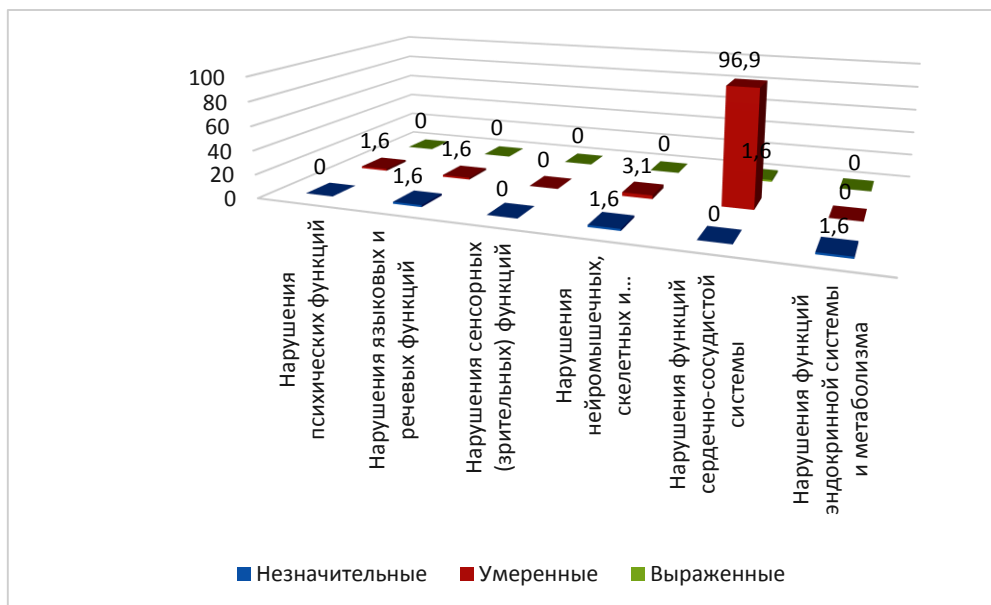


Рис. 7. Нарушения функций организма у детей, признанных инвалидами вследствие коарктации аорты Q25.1

Среди детей с ВПС, направленных на освидетельствование в учреждения МСЭ Москвы в 2015–2022 г. с пятью изучаемыми ВПС, у большинства (86,8 %) преобладали умеренные нарушения функций организма, среди данной группы закономерно умеренные нарушения функции сердечно-сосудистой системы составили 93,5 %; у детей, направленных на МСЭ, выявлены незначительные нарушения функций организма в 26,1 %, умеренные – в 86,8 %, выраженные – в 4,3 %.

Детям вследствие 5 изучаемых ВПС была установлена инвалидность в 97,5 % случаев вследствие нарушений функции сердечно-сосудистой системы, при этом 93,7 % – вследствие умеренных нарушений и 3,7 % – вследствие выраженных нарушений данной функции. Значительно выраженные функции организма у детей с 5 изучаемыми ВПС не были отмечены.

Помимо нарушений функции сердечно-сосудистой системы, у детей отмечены нарушения психических функций b110-b199 – у 4,0 % детей (из них 2,5 % – незначительные, 1,2 % – умеренные, 0,3 % – выраженные), нарушения языковых и речевых функций b310-b399 – 5,0 %

(из них 2,2 % – незначительные, 2,8 % – умеренные). Сочетание данных функциональных нарушений связано с наличием у детей не только ВПС, но и других пороков развития.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Использование инструментов МКФ в ходе исследования врожденных пороков сердца позволил расширить и углубить изучение не только функций сердечно-сосудистой системы, но и других нарушений функций у детей-инвалидов. В свою очередь, оперирование доменами, характеризующими особенности детей-инвалидов с врожденными пороками сердца, будет способствовать становлению цифровой платформы.

СПИСОК ИСТОЧНИКОВ

1. Nieves J. A., Rudd N. A., Dobrolet N. Home surveillance monitoring for high risk congenital heart newborns: Improving outcomes after single ventricle palliation – why, how & results. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2018;48:14–25. doi:10.1016/j.ppedcard.2018.01.004
2. Пронина Е. В., Владимирова О. Н. Медико-социальная экспертиза детского населения в Российской

Федерации: история вопроса, современное состояние, направления реформирования. *Педиатрия. Журнал им. Г. Н. Сперанского*. 2015;94(4):193–199.

3. Dasgupta S., Mah D. Y. Lead Management in Patients with Congenital Heart Disease. *Card Electrophysiol Clin*. 2023;15(4):481–491. doi: 10.1016/j.ccep.2023.06.003.

4. Liu T., Jackson A. C., Menahem S. Adolescents and Adults With Congenital Heart Disease: Why Are They Lost to Follow-Up? *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2023;14(3):357–363. doi: 10.1177/21501351221149897.

5. Chong L. S. H., Fitzgerald D. A., Craig J. C. et al. Allison Tong Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *Eur J Pediatr*. 2018;177(3):319–336. doi: 10.1007/s00431-017-3081-y.

6. Арапханова Х. А., Пузин С. Н., Ковалев И. А. Анализ статистических показателей впервые и повторно признанных детей-инвалидов вследствие врожденных пороков сердца за 2020-2021 г. *Вестник Всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии*. 2022;2:56–65.

7. Горяйнов И. В., Владимирова О. Н., Горяйнова М. В. и др. Изучение и анализ факторов, влияющих на инвалидизацию детей в Санкт-Петербурге. *Kazakh Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2020;4(33):5–12.

8. Шошмин А. В., Бесстрашнова Я. К. Международная классификация функционирования, ограничений жизнедеятельности и здоровья в системе ранней помощи. *Ранняя помощь детям и их семьям: траектория профессионального роста: Сборник статей II Международной научно-практической конференции, Санкт-Петербург, 06–08 ноября 2019 года*. Санкт-Петербург: ООО «ЦИАЦАН», 2019;17–24.

9. Downing K. F., Oster M. E., Klewer S. E. et al. Disability Among Young Adults With Congenital Heart Defects: Congenital Heart Survey to Recognize Outcomes, Needs, and Well-Being 2016–2019. doi: 10.1161/JAHA.121.022440.

10. Moons P., Bovijn L., Budts W. et al. Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*. 2010;122(22):2264–72. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.110.946343.

11. Горяйнов И. В., Владимирова О. Н., Горяйнова М. В. Анализ инвалидности детей вследствие болезней уха и сосцевидного отростка в Санкт-Петербурге. *Казанский медицинский журнал*. 2020;101(2):249–255. doi: 10.17816/KMJ2020-249.

12. Владимирова О. Н., Шошмин А. В., Алиев А. К. и др. Комплексная реабилитация и абилитация инвалидов. Примеры оценки региональной системы. *Проблемы социальной гигиены, здравоохранения и истории медицины*. 2022;30(6):1255–1258.

REFERENCES

1. Nieves J. A., Rudd N.A., Dobrolet N. Home surveillance monitoring for high risk congenital heart newborns: Improving outcomes after single ventricle palliation – why, how & results. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2018;48:14–25 doi:10.1016/j.ppedcard.2018.01.004

2. Pronina E. V., Vladimirova O. N. Medical and social examination of the child population in the Russian Federation: history of the issue, current status, directions of reform. *Pediatrics. Pediatriya. Zhurnal im. G. N. Speranskogo = Journal named after G. N. Speransky*. 2015;94(4):193–199. (In Russ.).

3. Dasgupta S., Mah D. Y. Lead Management in Patients with Congenital Heart Disease. *Card Electrophysiol Clin*. 2023;15(4):481–491. doi: 10.1016/j.ccep.2023.06.003.

4. Liu T., Jackson A. C., Menahem S. Adolescents and Adults With Congenital Heart Disease: Why Are They Lost to Follow-Up? *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2023;14(3):357–363. doi: 10.1177/21501351221149897

5. L. S. H. Chong, D. A. Fitzgerald, J. C Craig et al. Allison Tong Children's experiences of congenital heart disease: a systematic review of qualitative studies. *Eur J Pediatr*. 2018;177(3):319–336. doi: 10.1007/s00431-017-3081-y.

6. Arapkhanova Kh. A., Puzin S. N., Kovalev I. A. Analysis of statistical indicators of children with disabilities recognized for the first time and repeatedly due to congenital heart defects for 2020-2021. *Vestnik Vserossijskogo obshchestva specialistov po mediko-social'noj ekspertize, reabilitacii i reabilitacionnoj industrii = Bulletin of the All-Russian Society of Specialists in Medical and Social Expertise, Rehabilitation and Rehabilitation Industry*. 2022;2:56–65. (In Russ.).

7. Goryainov I. V., Vladimirova O. N., Goryainova M. V. et al. Study and analysis of factors influencing disability of children in St. Petersburg. *Kazakh Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*. 2020;4(33):5–12. (In Russ.).

8. Shoshmin A. V., Besstrashnova Ya. K. International classification of functioning, disabilities and health in the early care system. Early care for children and their families: a trajectory of professional growth. *Rannyya pomoshch' detyam i ih sem'yam: traektoriya professional'nogo rosta: Sbornik statej II Mezhdunarodnoj nauchno-prakticheskoy konferencii, Sankt-Peterburg, 06–08 noyabrya 2019 goda = Collection of articles from the II International Scientific and Practical Conference, St. Petersburg, November 6–8, 2019*. St. Petersburg: ООО "TsiATSAN", 2019;17–24. (In Russ.).

9. K. F. Downing, Oster M. E., Klewer S. E. et al. Disability Among Young Adults With Congenital Heart Defects: Congenital Heart Survey to Recognize Outcomes, Needs, and Well-Being 2016–2019. doi: 10.1161/JAHA.121.022440.

10. *Moons P., Bovijn L., Budts W. et al.* Temporal trends in survival to adulthood among patients born with congenital heart disease from 1970 to 1992 in Belgium. *Circulation*. 2010;122(22):2264–2272. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.110.946343.

11. *Goryainov I. V., Vladimirova O. N., Goryainova M. V.* Analysis of disability of children due to diseases of the ear and mastoid process in St. Petersburg. *Kazanskij medicinskij zhurnal = Kazan Medical*

Journal. 2020;101(2):249–255. doi: 10.17816/KMJ2020-249. (In Russ.).

12. *Vladimirova O. N., Shoshmin A. V., Aliyev A. K. et al.* Comprehensive rehabilitation and habilitation of disabled people. Examples of assessing the regional system. *Problemy social'noj gigieny, zdravooohraneniya i istorii mediciny = Problems of social hygiene, health care and history of medicine*. 2022;30(6):1255–1258. (In Russ.).

Информация об авторах

Х. А. Арапханова – врач по медико-социальной экспертизе

С. Н. Пузин – академик РАН, профессор, доктор медицинских наук, заслуженный деятель науки Российской Федерации, заслуженный врач Российской Федерации, лауреат Премии Правительства Российской Федерации в области науки и техники 2023, заместитель директора по науке

О. Н. Владимирова – доктор медицинских наук, заместитель руководителя Медицинской высшей школы (институт) РГСУ, профессор кафедры организации здравоохранения, общественного здоровья и истории медицины МВШ РГСУ (Москва); профессор кафедры медицинской реабилитации и спортивной медицины

И. А. Ковалев – профессор доктор медицинских наук, заведующий отделом детской кардиологии и аритмологии

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Статья поступила в редакцию 27.09.2024; одобрена после рецензирования 21.10.2024; принята к публикации 07.11.2024.

Information about the authors

K. A. Arapkhanova – physician for medical and social expertise

S. N. Puzin – Academician of the Russian Academy of Sciences, Professor, Doctor of Medical Sciences, Honored Scientist of the Russian Federation, Honored Doctor of the Russian Federation, Laureate of the Russian Government Prize in Science and Technology 2023, Deputy Director for Science

O. N. Vladimirova – Doctor of Medical Sciences, Deputy Head of the Medical Higher School (Institute) of the Russian State Social University, Professor of the Department of Healthcare Organization, Public Health and History of Medicine of the Moscow Higher School of the Russian State Social University (Moscow); Professor, Department of Medical Rehabilitation and Sports Medicine

I. A. Kovalev – Professor, Doctor of Medical Sciences, Head of the Department of Pediatric Cardiology and Arrhythmology

The authors declare no conflicts of interests.

The article was submitted 27.09.2024; approved after reviewing 21.10.2024; accepted for publication 07.11.2024.