

УДК 616.89-008-053.2+616.12-089-053.2-092

*А. Ю. Сидоренко, М. В. Маркова***МЕДИКО-ПСИХОЛОГІЧНІ АСПЕКТИ РЕАБІЛІТАЦІЇ ПАЦІЄНТІВ З ВРОДЖЕНИМИ ВАДАМИ СЕРЦЯ:
ПАСПОРТ ЗДОРОВ'Я ЯК ЕЛЕМЕНТ КОМПЛЕКСНОГО СУПРОВОДУ***А. Ю. Сидоренко, М. В. Маркова***Медико-психологические аспекты реабилитации пациентов с врожденными пороками сердца:
паспорт здоровья как элемент комплексного сопровождения***A. Yu. Sydorenko, M. V. Markova***Medical and psychological aspects of rehabilitation of patients with congenital heart defects:
passport of health as an element of comprehensive support**

В статті наведений літературний огляд проблем медико-психологічної реабілітації пацієнтів з вродженими вадами серця (ВВС) та запропонований проект паспорта здоров'я, який зміг би допомогти лікуючому лікарю персоналізувати підхід щодо фізичної та психологічної реабілітації пацієнтів з ВВС. Також в статті висвітлені медико-психологічні мішені впливу для підвищення ефективності кардіореабілітації та наведений перелік психодіагностичних методик, які апробовані для роботи лікаря-психолога або медичного/клінічного психолога з пацієнтами з ВВС в залежності від віку.

Таким чином, запропонований алгоритм психологічної допомоги в кардіології та кардіохірургії ВВС створений з акцентом на вчасне виявлення психологічних проблем пацієнта та запровадження комплексної системи медико-психологічного супроводу пацієнта з ВВС та членів його родини від пренатального етапу до дорослого життя з фіксуванням результатів та динаміки психодіагностичних та психокорекційних заходів у персональному паспорті здоров'я.

Ключові слова: реабілітація, вроджені вади серця, психологічний супровід, паспорт здоров'я

В статье приведен литературный обзор проблем медико-психологической реабилитации пациентов с врожденными пороками сердца (ВПС) и предложен проект паспорта здоровья, который смог бы помочь лечащему врачу персонализировать подход к физической и психологической реабилитации пациентов с ВПС. Также в статье освещены медико-психологические мишени воздействия для повышения эффективности кардиореабилитации и приведен перечень психодиагностических методик, которые апробированы для работы врача-психолога или медицинского/клинического психолога с пациентами с ВПС в зависимости от возраста.

Таким образом, предложенный алгоритм психологической помощи в кардиологии и кардиохирургии ВПС создан с акцентом на своевременном выявлении психологических проблем пациента и внедрении комплексной системы медико-психологического сопровождения пациента с ВПС и членов его семьи от пренатального этапа до взрослой жизни с фиксированием результатов и динамики психодиагностических и психокоррекционных мероприятий в персональном паспорте здоровья.

Ключевые слова: реабилитация, врожденные пороки сердца, психологическое сопровождение, паспорт здоровья

The paper presented a literature review of medical and psychological rehabilitation problems of patients with congenital heart disease (CHD), as well as, demonstrated the draft of health passport which could help the general practitioner to personalize the patient's approach in the sense of physical and psychological rehab of patients with CHD. The article also highlights the medical and psychological targets in order to increase the effectiveness of cardio-rehabilitation and provides a list of psycho-diagnostic questionnaires for Physician-psychologist or medical/clinical psychologist in the sphere of patients with CHD depending on the age.

The algorithm of psychological care in cardiology and cardiac CHD surgery highlighted an early detection of psychological problems of the patients with the focus on the timely implementation of a comprehensive system of medical and psychological support of patients and their families from the prenatal stage to adulthood with the written results of the dynamics of psychodiagnostic and psychological correction issues in the personal health passport.

Keywords: rehabilitation, congenital heart disease, psychological support, passport of health

Ще двадцять років тому серед дітей з вродженими вадами серця (ВВС) була висока смертність, однак завдяки прогресу у медицині, сьогодні тривалість їхнього життя зросла, в більшості випадків вони досягають дорослого віку [1]. У світі та в Україні ВВС у структурі вроджених вад посідають перше місце, що становить близько 30 % та має певну тенденцію до збільшення [2]. Однак ВВС є хронічним захворюванням, яке може потребувати кількох оперативних втручань, госпіталізацій та супроводжуватися тривогою, депресією, страхами та поведінковими розладами не тільки у дитини з ВВС, але й у батьків [3, 4]. Тому впровадження комплексної системи медико-психологічного супроводу з точки зору загальної кардіореабілітації є актуальним питанням в Україні.

В літературному огляді наукових робіт з 2001 по 2013 роки за темою трансферу або переходу пацієнтів з ВВС від дитячих до дорослих кардіологів науковці наголошували про системні прогалини в медико-психологічному та соціальному супроводі пацієнтів з ВВС [5]. В дослідженнях вказується, що зв'язок із значною час-

тиною пацієнтів був втрачений в системі моніторингу у віддаленому післяопераційному періоді. Така ситуація значною мірою зумовлена недостатньою обізнаністю молоді з ВВС щодо стану та ризиків здоров'я. Також науковці звертають увагу кардіологів, що молоді пацієнти з ВВС прагнуть мати персоналізовану програму реабілітації з максимальним залученням безпосередньо пацієнта і вже в другу чергу — його батьків [5].

Під час аналізу програм трансферу пацієнтів з ВВС від дитячих до дорослих лікарів було зазначено декілька тем, які найчастіше хвилювали підлітків, а саме: недостатнє розуміння особливостей власної ВВС, конфлікти або труднощі в спілкуванні, втрата внутрішнього балансу або невпевненість та низька самооцінка, страждання від підвищеного рівня тривоги, потрібність створення та відвідування груп підтримки та навчання позитивним копінг-стратегіям [6].

Враховуючи складність деяких ВВС та недостатню кількість спеціалізованих лікувальних установ для дорослих з ВВС, значна частина таких пацієнтів продовжує отримувати консультативну та лікувальну допомогу у дитячих кардіологів, що може перевантажувати дитячі

відділення та зменшувати усвідомлення пацієнтами всіх особливостей стилю дорослого життя та потреби обліку у дорослого кардіолога за місцем проживання. Адже діти можуть сприймати зроблену операцію на серці як остаточну лікувальну процедуру, їм може бути важко прийняти та усвідомити необхідність повторних діагностичних та лікувальних процедур. Виростаючи, такі пацієнти можуть не знати свого прогнозу, чинників ризику та не проходити систематичні огляди у кардіолога.

В дослідженні з Тайваню було показано, що паспорт здоров'я для дітей та дорослих з ВВС є важливим елементом у підвищенні відповідальності пацієнтів в заходах щодо збереження власного здоров'я та культивуванні позитивного ставлення до захворювання. Під час розроблення такого паспорта в Тайвані намагались враховувати як думку дітей з ВВС, так і їхніх батьків та медичних працівників [7].

Одні з перших згадувань про паспорт здоров'я для пацієнтів з ВВС можна знайти ще у 2001 році, коли група дослідників в статті, присвяченій особливим потребам дорослих з ВВС, зауважувала про необхідність впровадження такого паспорта здоров'я, який би завжди був в особистому користуванні пацієнта [8]. Такий паспорт зміг би допомогти лікуючому лікарю персоналізувати підхід щодо фізичної та психологічної реабілітації пацієнтів з ВВС. Адже актуальним питанням не тільки для України, але й для інших країн, залишається розроблення індивідуального плану дозованих фізичних навантажень для пацієнтів з ВВС.

Так, в американській статті, присвяченій аналізу рекомендацій щодо фізичних вправ, дозволених пацієнтам з ВВС, було виявлено, що в дорослих клініках в 71 % випадків питання можливих фізичних вправ не порушувалося лікарями взагалі. Тільки в 19 % випадків лікарі заохочували пацієнтів робити фізичні вправи. Дослідники зауважили, що письмові інструкції щодо можливого фізичного навантаження найкраще оформлювати в письмовому варіанті, в так званому «паспорті пацієнта», де можна було б фіксувати всю потрібну інформацію та уникати ситуацій непроговорення важливих елементів реабілітації пацієнтів з ВВС [9].

Підсумовуючи медико-психологічні особливості кардіореабілітації пацієнтів з ВВС, можна виокремити такі мішені впливу:

- підвищувати обізнаність пацієнтів щодо стану власного здоров'я, починаючи вже з віку 12 років;
- намагатись залучати, більшою мірою підлітків до розроблення індивідуальної програми реабілітації, аніж батьків;
- з підліткового віку пацієнта починати готувати його до поступового переходу (трансферу) до дорослого кардіолога;
- письмово фіксувати в паспорті здоров'я можливості пацієнта щодо фізкультури та інших фізичних навантажень;
- порушувати на консультаціях з кардіологом питання планування вагітності, контрацепції та проблем сексуального життя;
- заохочувати підлітків відвідувати групи підтримки з однолітками та консультації з психологом щодо профілактики можливих психоемоційних проблем.

Для того, щоб максимально охопити зазначені вище мішені впливу, лікуючому лікарю може допомогти розроблений нами паспорт здоров'я пацієнта, який варто заповнювати разом з дитиною та індивідуально до по-

треб кожного пацієнта. Бажано використовувати такий паспорт починаючи вже з постановки діагнозу ВВС. Важливо, щоб цей паспорт включав такі розділи:

1. Особистісна інформація (прізвище, ім'я, дата народження, адреса проживання, інформація про батьків, контактний телефон).
2. Загальна медична інформація (група та резус крові, можливі алергії та непереносимість ліків).
3. Специфічна медична інформація щодо ВВС (діагноз, схематичне зображення анатомії вади серця, назви та особливості проведених операцій).
4. Медикаменти, які треба приймати пожиттєво та в кризових ситуаціях.
5. Пам'ятка та заходи щодо профілактики ендокордиту.
6. Дозволене фізичне навантаження та профілактика сколіозу.
7. Консультація та рекомендації генетика.
8. Психологічні особливості пацієнта (консультації у психолога).
9. Контрацепція та планування дітей.
10. Планування кар'єрних/професійних можливостей та ресурсів.
11. Вказівки з догляду та лікування ротової порожнини. Візити до стоматолога.
12. План наступних кардіологічних оглядів.
13. Інформація про інвалідність або медична страховка.

Такий системний підхід матиме просвітницький характер та забезпечуватиме «дорожню карту» пацієнтові з вказівками щодо стилю життя та чинників ризику, яких потрібно буде уникати. Бажано, щоб лікуючий лікар (кардіолог) запропонував пацієнтові, починаючи вже з підліткового віку, спробувати заповнити паспорт самостійно, а на ті питання, де буде важко відповісти, буде підключатися кардіолог. Адже вік 12—15 років характеризується формуванням абстрактного мислення. Підлітки вже повною мірою можуть усвідомити нормальне функціонування серця та судин та які перешкоди можуть виникати в їх роботі.

Через необхідність перебування в лікарні та неможливість достатньо часу проводити в школі та на спортмайданчику, у дітей може спостерігатися високий рівень аутоагресії, розвиватися тривожно-депресивні розлади, знижуватися академічна успішність, тому важливо навчити дітей позитивно ставитися до свого тіла та адекватно справлятися з негативними емоціями та стресами. В такій ситуації лікар-психолог або медичний/клінічний психолог зможе позначати в паспорті здоров'я особливості психічного та психомоторного розвитку дитини, особливості її темпераменту та копінг-стратегій з окремими усними та письмовими вказівками для батьків, лікарів та медичних сестер, що сприятиме ефективному терапевтичному альянсу та змістить акценти з безпосередньої патології на особистість пацієнта.

З метою моніторингу стана пацієнта з ВВС від пренатального етапу до дорослого життя лікар-психолог може використовувати низку психодіагностичних методик. В ДУ «Науково-практичний медичний центр дитячої кардіології та кардіохірургії МОЗ України» вже на етапі встановлення пренатального діагнозу — вади серця, відбувається мотивування пари до проходження психодіагностики та консультацій з психологом. Зазвичай застосовують тести для дослідження сімейних настанов (Parental Attitude Research Instrument — PARI), дослідження наслідків травматичного досвіду пов'язаного

з діагнозом (Impact of Event Scale Revised — IES-R) та дослідження способів боротьби зі стресом (The Coping Strategy Indicator, Amirkhan J., 1990) [10, 11].

На етапі від народження до трьох років застосовують тест для дослідження психічного та психомоторного розвитку дитини (The Bayley Scales of Infant Development — BSID) [12, 13]. На етапі дошкільного та шкільного віку — батарею тестів для дослідження когнітивних процесів, інтелекту, самооцінки та рівня домагань.

В дорослому ж віці акцент зміщується на дослідження якості життя та емоційного стану хворого. Ефективним є використання таких тестів як Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire (MLHFQ), 36-Item Short Form Health Survey, World Health Organization Quality of Life (WHOQoL-bref) та Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) [14, 15].

Таким чином, алгоритм психологічної допомоги в кардіології та кардіохірургії ВВС має включати в себе вчасне виявлення психологічних проблем пацієнта та запровадження комплексної системи медико-психологічного супроводу дитини та членів її родини від пренатального етапу до дорослого життя [16] з фіксуванням результатів та динаміки психодіагностичних та психокорекційних заходів у паспорті здоров'я пацієнта.

Отже, паспорт здоров'я для пацієнта з ВВС може бути тим документом, який не тільки забезпечить всеохоплюючу персоналізовану програму з реабілітації, але й сприятиме підвищенню усвідомлення пацієнтом власної відповідальності щодо дотримання рекомендації лікаря та потрібності системного моніторингу стану свого психічного та фізичного здоров'я.

Список літератури

1. Temporal trends in survival among infants with critical congenital heart defects [Electronic Resource] / M. E. Oster, K. A. Lee, M. A. Honien [et al.] // *Pediatrics*. 2013. № 131(5). URL : www.pediatrics.org/cgi/content/full/131/5/e1502
2. Клименко Т. М., Сороколат Ю. В., Карапетян О. Ю. Резерви ведення дітей із вродженими вадами серця // *Перинатологія і педіатрія*. 2014. № 2 (58). С. 106—109.
3. Belinger D. C., Newburger J. W. Neuropsychological, psychosocial and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease // *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010. Vol. 29. P. 87—92. DOI : <http://dx.doi.org/10.1016/j.ppedcard.2010.06.007>.
4. Helfricht S., Latal B., Fischer J. E. Surgery-related posttraumatic stress disorder in parents of children under going cardiopulmonary bypass surgery: a prospective cohort study // *Pediatr. Crit. Care Med*. 2008. № 9(2). P. 217—223.
5. Experience and outcomes of transition from pediatric to adult health care services for young people with congenital heart disease: a systematic review / E. Heery, A. Sheehan, A. While, I. Coynell // *Congenit. Heart Dis*. 2015. Vol. 10. Iss. 5. P. 413—427.
6. Between invisible defects and visible impact: the life experience of adolescents and young adults with congenital heart disease / Y.-T. Chiang, C.-W. Chen, W.-J. Su [et al.] // *Journal of Advanced Nursing*. 2015. № 71(3). P. 599—608.

7. Health care needs of adolescents with congenital heart disease transitioning into adulthood: a Delphi survey of patients, parents, and health care providers [Electronic Resource] / C. W. Chen, W. J. Su, Y. T. Chiang [et al.] // *Eur. J. Cardiovasc. Nurs*. 2016. URL : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27045011>.

8. Task Force 2: Special Health Care Needs of Adults With Congenital Heart Disease [Electronic Resource] / E. Foster, T. P. Graham, D. J. Driscoll [et al.] // *JACC*. 2001. Vol. 37, № 5. P. 1161—1198. URL : <file:///C:/Users/Downloads/12773.pdf>

9. Swan L., Hillis W. S. Exercise prescription in adults with congenital heart disease: a long way to go [Electronic Resource] // *Heart*. 2000. № 83. P. 685—687. URL : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/chd.12251/full>.

10. Сидоренко А. Ю. Сімейні настанови батьків, які очікують народження дитини з вродженою вадою серця // *Медицина психологія*. 2016. № 1. С. 51—55.

11. Сидоренко А. Ю., Куркевич А. К. Вплив пренатального діагнозу та копінг-стратегій батьків після ехокардіографічного дослідження плода // *Український вісник психоневрології*. 2015. Т. 23, вип. 4 (85). С. 76—78.

12. Віддалений психомоторний розвиток дітей з вродженими вадами серця при операціях зі штучним кровообігом та застосуванням аутологічної пуповинної крові / А. Ю. Касьянова, В. А. Жовнір, О. М. Федевич [и др.] // *Современная педиатрия*. 2013. № 4 (52). С. 135—137.

13. Касьянова А. Ю. Особливості медично-психологічної допомоги пацієнтам із вродженими вадами серця // *Вісник серцево-судинної хірургії*. 2015. Вип. 23. С. 51—53.

14. Касьянова А. Ю., Лебідь І. Г. Медико-психологічні особливості якості життя молодих дорослих пацієнтів із прооперованими вродженими вадами серця // *Журнал клінічних та експериментальних медичних досліджень*. 2014. № 2 (3). С. 365—372.

15. Якість життя у пацієнтів із вродженими вадами серця / І. Г. Лебідь, Н. М. Руденко, А. Ю. Сидоренко [та ін.]. Київ : Вид-во НПМЦДКК, 2016. 49 с.

16. Касьянова А. Ю., Маркова М. В. Концепція медико-психологічної допомоги в клініці дитячої кардіохірургії // *Український вісник психоневрології*. 2015. Т. 23, вип. 1 (82). С. 87—89.

Надійшла до редакції 24.10.2016 р.

СИДОРЕНКО Анастасія Юрївна, кандидат медичних наук, медичний психолог Державної установи «Науково-практичний медичний центр дитячої кардіології та кардіохірургії Міністерства охорони здоров'я України», м. Київ, Україна; e-mail: cardiodeti24@gmail.com

МАРКОВА Маріанна Владиславівна, доктор медичних наук, професор, професор кафедри сексології, медичної психології, медичної та психологічної реабілітації Харківської медичної академії післядипломної освіти Міністерства охорони здоров'я України, м. Харків, Україна; e-mail: mariannochka1@ukr.net

SYDORENKO Anastasiia, MD, PhD, Medical Psychologist of the State Institution "Scientific and Practical Medical Centre of Pediatric Cardiology and Cardiosurgery of Ministry of Health of Ukraine", Kyiv, Ukraine; e-mail: cardiodeti24@gmail.com

MARKOVA Marianna, Doctor of Medical Sciences, Professor, Professor of Department of Sexology and medical Psychology, medical and psychological Rehabilitation of Kharkiv Medical Academy of Postgraduate Education of the Ministry of Health of Ukraine, Kharkiv, Ukraine; e-mail: mariannochka1@ukr.net