

На правах рукописи

Крупянко Софья Михайловна

**ИННОВАЦИОННЫЕ ТЕХНОЛОГИИ КАК ФАКТОР
ПОВЫШЕНИЯ КАЧЕСТВА ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С
ВРОЖДЕННЫМИ ПОРОКАМИ СЕРДЦА**

14.01.05 КАРДИОЛОГИЯ

14.02.03 ОБЩЕСТВЕННОЕ ЗДОРОВЬЕ И ЗДРАВООХРАНЕНИЕ

АВТОРЕФЕРАТ

диссертации на соискание учёной степени

доктора медицинских наук

Москва, 2010

**Диссертационная работа выполнена в Государственном учреждении
Научном Центре сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева
РАМН**

Научный консультант:

доктор медицинских наук , академик РАМН Бокерия Лео Антонович

Официальные оппоненты:

Дегтярева Елена Александровна

Доктор медицинских наук, профессор

Профессор кафедры детских болезней Российского Университета

Дружбы Народов

Котлукова Наталья Павловна

Доктор медицинских наук, профессор

Профессор кафедры детских болезней Российского Государственного
Медицинского Университета

Семенов Владимир Юрьевич

Доктор медицинских наук, профессор

Профессор кафедры социологии медицины и

экономики здравоохранения с курсом медицинского страхования

факультета управления здравоохранением Московской медицинской

Академии им. И.М. Сеченова

Ведущая организация

Федеральное Государственное учреждение «Московский научно-
исследовательский институт педиатрии и детской хирургии

Росмедтехнологий»

Защита диссертации состоится «11» июня 2010 г. 14 часов на
заседании Диссертационного Совета Д 001.015.01 при Научном Центре
сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН
(121552, Москва, Рублевское шоссе, д. 135).

С диссертацией можно ознакомиться в библиотеке
Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева
РАМН.

Автореферат разослан «11» мая 2010 г.

Учёный секретарь

Диссертационного Совета

доктор медицинских наук

Д.Ш. Газизова

ОБЩАЯ ХАРАКТЕРИСТИКА РАБОТЫ

Актуальность проблемы.

Проблема снижения летальности и улучшения прогноза жизни новорожденных с аномалиями развития сердца остается актуальной (Бокерия Л.А., 2009; Marc de Laval, 2007; Robert del Nido, 2008). По мере накопления опыта совершенствовались тактика и методы лечения, определялись строгие показания к выполнению того или иного типа операции. Разработка стандартов и протоколов ведения новорожденных и детей первого года жизни с врожденными пороками сердца затруднена ввиду гетерогенности данной группы пациентов. Результаты хирургического лечения ВПС у детей раннего грудного возраста крайне переменчивы, поэтому наряду с выбором типа оперативного вмешательства, модификацией хирургической техники, оптимизацией ведения ближайшего послеоперационного периода разработка профиля ключевых индикаторов кардиохирургической помощи детям с врожденными пороками сердца, использование инновационных технологий при оказании специализированной высокотехнологичной медицинской помощи являются важными факторами в улучшении ее качества.

Целью исследования является разработка и внедрение инновационных технологий и определение их роли в повышении качества оказания медицинской помощи детям с врожденными пороками сердца.

Задачи исследования:

1. Разработать и внедрить инновационные технологии, нацеленные на повышение качества оказываемой в НЦССХ медицинской помощи пациентам с врожденными пороками сердца

2. Разработать профиль ключевых индикаторов качества кардиохирургической помощи новорожденным и детям первых лет жизни с врожденными пороками сердца.
3. Оценить эффективность мероприятий, проводимых в НЦССХ по повышению качества медицинской помощи, оказываемой детям с врожденными пороками сердца.
4. Разработать и внедрить инструменты управления качеством оказываемой медицинской помощи на основе автоматизированной истории болезни на основе программного инструмента «Медворк» в НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН
5. Оценить степень удовлетворенности пациентов с врожденными пороками сердца и их семей качеством специализированной стационарной медицинской помощи в НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН
6. Разработать и внедрить внутриучрежденные нормативно-правовые документы по информированному согласию пациентов

Научная новизна исследования:

Впервые в детской кардиохирургической практике разработаны и внедрены ключевые индикаторы качества как эффективные инструменты контроля качества оказания медицинской помощи новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца. Впервые создана и апробирована новая модель взаимоотношений в системе «врач-пациент-родители» на основе интеллектуальной платформы с использованием интернет-ресурсов. Впервые разработана и внедрена школа для родителей детей с врожденными пороками сердца, задача которой - обучение родственников пациентов с врожденными пороками сердца, а также

оказание им психологической и юридической помощи. Впервые в детской кардиохирургической практике использована компьютерная технология ведения историй болезни для управления лечебно-диагностическим процессом с использованием автоматизированной истории болезни на основе программного модуля «Медворк».

Практическая значимость исследования:

Созданная и внедренная модель взаимоотношений в системе «врач-пациент-родители» на основе интеллектуальной платформы с использованием интернет-ресурсов – он-лайн консультации пациентов с врожденными пороками сердца, а также общероссийская телефонная горячая линия «Сердце ребенка» позволяют повысить доступность специализированной медицинской помощи, удовлетворенность потребителей в качестве ее оказания, увеличить конкурентоспособность лечебного учреждения. Школа для родителей детей с врожденными пороками сердца функционирует в Научном Центре сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН, в Пермской краевой клинической больнице №2 «Институт Сердца» и может быть предложена к дальнейшему внедрению в профильных учреждениях страны. Разработанный профиль индикаторов качества оказания кардиохирургической помощи новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца может быть использован для оценки эффективности лечебной деятельности специализированных стационаров и создания рейтингов профильных учреждений в РФ. Разработанный унифицированный пакет внутриучрежденческих нормативно-правовых актов, регламентирующих профессиональную деятельность детского кардиохирургического стационара, позволяет повысить качество обслуживания населения и обеспечивает правовую

защищенность лечебного учреждения. Использование автоматизированной истории болезни на основе программного модуля «Медворк» как инструмента контроля качества оказания медицинской помощи позволяет повысить качество оформления медицинской документации.

Внедрение результатов исследования:

1. Разработаны и внедрены ключевые индикаторы качества как эффективные инструменты обеспечения качества лечения детям с врожденными пороками сердца.
2. Создана и апробирована новая модель взаимоотношений в системе «врач-пациент-родители» на основе интеллектуальной платформы с использованием интернет-ресурсов – он-лайн консультации пациентов с врожденными пороками сердца.
3. Разработана и внедрена школа для родителей детей с врожденными пороками сердца, задача которой - обучение родственников пациентов с врожденными пороками сердца, а также оказание им психологической и юридической помощи.
4. Разработанные нормативно-правовые документы по информированному согласию пациентов могут быть использованы в лечебных учреждениях педиатрического профиля
5. Основные положения диссертационной работы могут быть включены в программу повышения квалификации детских кардиологов на кафедрах усовершенствования врачей, в цикл лекций сертификационного курса по кардиологии и кардиохирургии.

Личный вклад автора

Автором самостоятельно проведено планирование и реализация мероприятий по внедрению инновационных технологий и

разработанных ключевых индикаторов качества кардиохирургической помощи новорожденным и детям первого года жизни, положенных в основу диссертационного исследования, в практику НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН. Автором выполнен аналитический обзор литературы по изучаемой проблематике, составлена программа и выбрана методология исследования, сформулированы цель, задачи исследования, произведен анализ, интерпретация и изложение полученных данных, сформулированы и научно обоснованы выводы и практические рекомендации.

Апробация диссертации

Апробация работы проведена на заседании совместной научно-практической конференции экстренной хирургии новорожденных и детей первого года жизни с ВПС; реконструктивной хирургии новорожденных; интенсивной кардиологии новорожденных и детей первого года; лаборатории контроля качества лечения, лаборатории автоматизированной истории болезни, научно-организационного отдела, отделения врожденных пороков сердца, отдела реанимации и интенсивной терапии, отделения рентгенохирургических методов исследования и лечения сердца и сосудов.

Публикации.

По теме диссертации опубликованы 25 научных работ, в том числе 11 в изданиях, включенных в перечень ведущих рецензируемых научных журналов и изданий и 1 монография.

Объем и структура диссертации:

Диссертация изложена на 350 страницах машинописного текста, состоит из введения, 5 глав, заключения, выводов, практических рекомендаций, списка литературы и 3 приложений. Иллюстративный

материал представлен 40 таблицами и 25 рисунками и 18 схемами. Список литературы включает 109 отечественных и 173 зарубежных авторов.

СОДЕРЖАНИЕ РАБОТЫ

Во **введении** обоснована актуальность исследования, определена цель и представлены задачи, раскрыта научная новизна, практическая значимость, данные апробации и внедрения результатов работы в практику, личный вклад автора и структура диссертации.

В **первой главе** представлен аналитический обзор литературных данных отечественных и зарубежных авторов по изучаемой теме исследования, изложено историческое развитие управления качеством в медицине, аспекты методов управления качеством, освещена актуальность проблематики врожденных пороков сердца в России, рассмотрены медико-правовые аспекты лечения детей с ВПС.

Вторая глава посвящена описанию базы, программе и методам исследования. Работа выполнена в соответствии с поставленными задачами в течение 2007-2009 гг. Программа исследования представлена на схеме 1.

В целях количественной оценки технологии ведения больных были разработаны специальные карты заключительной экспертизы, оценивающие каждый элемент выполнения или невыполнения технологии, и карты текущей экспертизы, позволяющие оперативно выявлять отклонения и их тип.

В исследование включены родственники 176 пациентов с ВПС. Анкетирование выполнялось по стандартной схеме с использованием специально разработанных опросников с целью выявления степени удовлетворенности качеством оказанных медицинских услуг.

Схема 1. Программа исследования

Программа исследования

Организационный этап	Сбор информации и методы исследования	Разработка и внедрение механизмов информационной безопасности пациентов с ВПС	Анализ полученных результатов	Научно-методическое обоснование мероприятий по совершенствованию КОМП
Определение цели и задач исследования	<u>Источники информации:</u> База данных АИБ Медворк, Индивидуальные регистрационные карты на пациентов, Акты экспертизы истории болезни	Разработка и внедрение школы для родителей детей с ВПС	Разработка и внедрение программных модулей	Разработка и внедрение индикаторов качества оказания кардиохирургической помощи новорожденным и детям грудного возраста с ВПС
Формирование Рабочей гипотезы	Акты экспертизы истории болезни	Разработка и внедрение Горячей линии интернет-консультаций детей с ВПС	АИБ Медворк НЦССХ и инструментов, позволяющих осуществлять полный внутренний контроль оказания медицинской помощи (Medwork Report Operation Plan).	
Определение объекта и предмета исследования	<u>Объемы информации:</u> 351 пациент с ВПС 1340 респондентов ГЛ ВПС 400 актов проверки ИБ	Разработка и внедрение общероссийской телефонной линии консультации детей с ВПС		
Единицы наблюдения		Разработка и внедрение Пакета внутриучрежденческих Документов по информированному Согласию на госпитализацию И лечение детей с ВПС		
Выбор и описание методов исследования	<u>Методы исследования:</u> Клинические Статистический Логический анализ Контент анализ			
Сроки исследования				

С целью систематизации обратившихся на общероссийскую телефонную линию «Сердце ребенка» и для последующего контроля введена электронная форма регистрации звонков.

Клинический исследовательский материал для данной работы составили 350 детей в периоде новорожденности. Возраст пациентов на момент госпитализации колебался от 6 часов до 28 суток ($14 \pm 5,3$ дня.); вес – от 1,6 до 4,2 кг ($3,0 \pm 1,1$ кг). Среди пациентов 213 (54,6%) были мальчики и 177 (45,4%) — девочки. В таблице 1 представлено распределение госпитализированных пациентов в зависимости от диагноза.

Таблица 1

Распределение госпитализированных пациентов в зависимости от
диагноза:

Диагноз	Количество пациентов	
	абс	%
Коарктация аорты	43	12,3
Коарктация аорты в сочетании с двойным отхождением сосудов от правого желудочка	9	2,6
Перерыв дуги аорты	45	12,9
Множественные дефекты межжелудочковой перегородки	17	4,9
Единственный желудочек с обогащенным легочным кровотоком	29	8,2
Единственный желудочек с обедненным легочным кровотоком	14	4,0
Транспозиция магистральных сосудов	23	6,6
Атрезия легочной артерии с дефектом межжелудочковой перегородки	72	20,5
Атрезия легочной артерии с интактной межжелудочковой перегородкой	508	13,7
Коарктация аорты с гипоплазией левого желудочка	27	7,7
Синдром гипоплазии левого желудочка	21	6,0
Всего	350	100

Статистическая обработка данных проводилась на персональном компьютере с использованием пакета статистических программ STATISTICA фирмы StatSoft, Inc., (США) BIOSTAT версии 3,03 фирмы Mc Graw-Hill, Inc (США). Статистической обработкой материала предусматривалось получение комбинационных таблиц, диаграмм, графиков и аналитических показателей: структуры (р), средних величин (М) и стандартных отклонений ($\pm$ sd). В ходе анализа использовались уровень значимости различий $p < 0.05$; – достоверность различий 95%.

В третьей главе «Концепция «врач-пациент-родители» как инструмент повышения качества лечения детей с врожденными пороками сердца» описываются инновационные методики, разработанные и внедренные в НЦ ССХ по информационной поддержке пациентов с ВПС и их семей.

1. Школа для родителей детей с врожденными пороками сердца

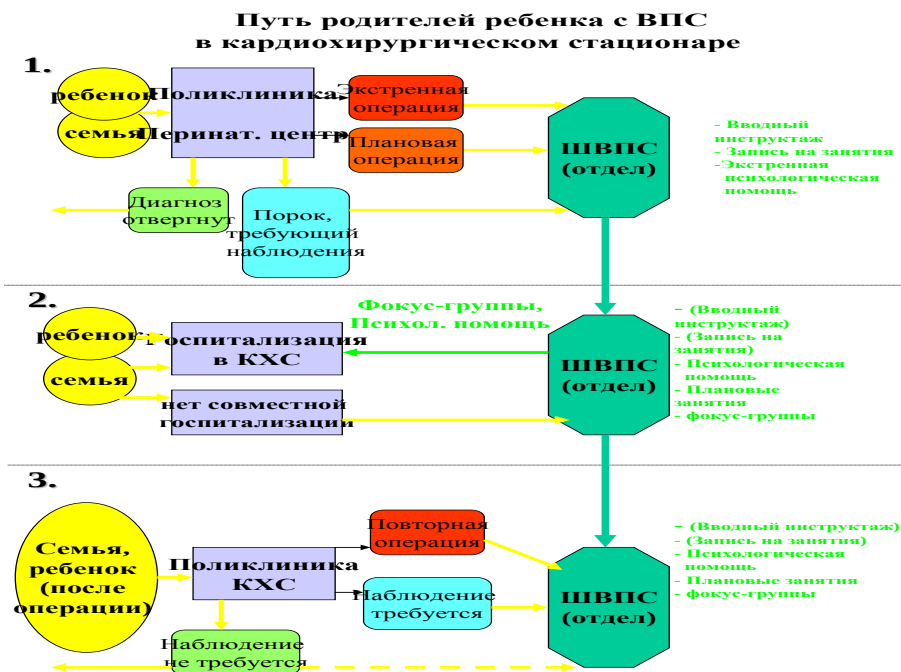
Существующие школы для пациентов с различными заболеваниями и факторами риска- «Школа профилактики артериальной гипертензии и сердечно-сосудистых заболеваний», «Школа больного гипертонической болезнью», «Школа пациента клиники кардиологии СПбГМА им. И.И. Мечникова не охватывают круг вопросов, интересующих семьи больных с ВПС.

В 2009-2010 гг. на базе детского кардиохирургического отделения Института Сердца в г. Перми и отделения экстренной хирургии новорожденных НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН в г. Москве начала свою работу школа, целью которой явилась разработка и внедрение обучающих программ для родственников пациентов с врожденными пороками сердца, а также оказание им психологической и юридической

помощи. Занятия проводились 2 раза в неделю, включали в себя краткий лекционный курс с привлечением профильных специалистов (детских психологов, кардиохирургов, анестезиологов) и практические семинары, где опытные медицинские сестры обучали матерей навыкам ухода за детьми как в до,- так и послеоперационном периоде.

Школа для родителей детей с врожденными пороками сердца оказалась востребованной. Родителям подчас сложно самим разобраться во взаимосвязях кардиохирургического стационара (схема 2). Целевой аудиторией школы явились матери, отцы, бабушки детей с ВПС, дети старшего школьного возраста и взрослые пациенты с ВПС. По мере становления школы для родственников пациентов с врожденными пороками сердца последовательность, форма и содержание лекций корректировалась зависимости от потребностей родителей. Лекции носили интерактивный характер.

Схема 2



2. Горячая линия он–лайн консультаций по ВПС «Сердце ребенка»

Горячая линия он-лайн консультаций «Сердце ребенка» на сайте www.bakulev.ru начала свою работу в августе 2006 г., целью ее стало обеспечение профессиональной информацией родителей пациентов с ВПС по всем интересующим их вопросам, связанным с заболеванием ребенка.

За период с сентября 2006 по октябрь 2008 года зафиксировано 1413 случаев обращений на Горячую линию «Сердце ребенка» с 1009 электронных адресов. Из них 1117 писем с 878 электронных адресов прислали родственников детей ВПС.

Возраст пациентов колебался от 1 суток до 23 лет; ВПС у детей представлены практически всем спектром существующих диагнозов. География проживания семей охватывает все федеральные округа РФ (табл.2). Однако наибольшее число обращений поступило из Москвы и Московской области (27,6%), республик СНГ (16,1%), Приволжского (14,5%) и Центрального федеральных округов. Наименьшее число писем пришло из Санкт-Петербурга и Ленинградской области.

Таблица 2. Распределение респондентов по регионам

Регионы	п	%
Москва и Московская область	242	27,6
Санкт-Петербург и Ленинградская область	11	1,3
Центральный федеральный округ (кроме Москвы и Московской области)	111	12,6
Северо-западный федеральный округ (кроме СПб и Ленинградской области)	43	4,9

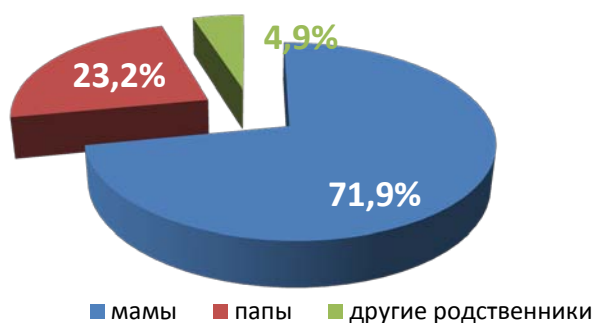
Южный федеральный округ	72	8,2
Приволжский федеральный округ	127	14,5
Уральский федеральный округ	65	7,4
Сибирский федеральный округ	45	5,1
Дальневосточный федеральный округ	21	2,4
СНГ	141	16,1

Наиболее распространенными темами вопросами, с которыми респонденты обращались на горячую линию, были следующие: прогнозы естественного течения данного ВПС (качество жизни ребенка) – 56,0% (n=491); ближайшие и отдаленные прогнозы после хирургической коррекции данного ВПС (операционные риски и осложнения, качество жизни ребенка) – 55,0% (n=483); заочная консультация по представленным в электронном виде медицинским документам (протоколам ЭХОКГ, ЭКГ и др.) – 47,0% (413); организационные вопросы проведения очной консультации ребенка с ВПС в НЦССХ (необходимые документы, порядок цен, запись на консультацию через ГЛ и др.) – 36,1% (n=317); организационные вопросы госпитализации ребенка в НЦССХ (очередь на операцию, совместная госпитализация) – 31,3% (n=275); вопросы о выборе метода операции (возможность использования эндоваскулярных методов лечения) – 21,1 % (n=185); вопросы о выборе клиники для проведения оперативного вмешательства – 14% (n=130); послеоперационный уход за ребенком с ВПС – 13,6 % (n=119); планирование следующей беременности – 11,6 % (n=102).

По степени родства ребенку с ВПС обратившиеся на Горячую линию распределились следующим образом: мамы 71,9% (631), папы 23,2% (204), другие родственники 4,9 % (43), диаграмма 1.

Диаграмма 1 Распределение респондентов горячей линии по ВПС

«Сердце ребенка» по степени родства

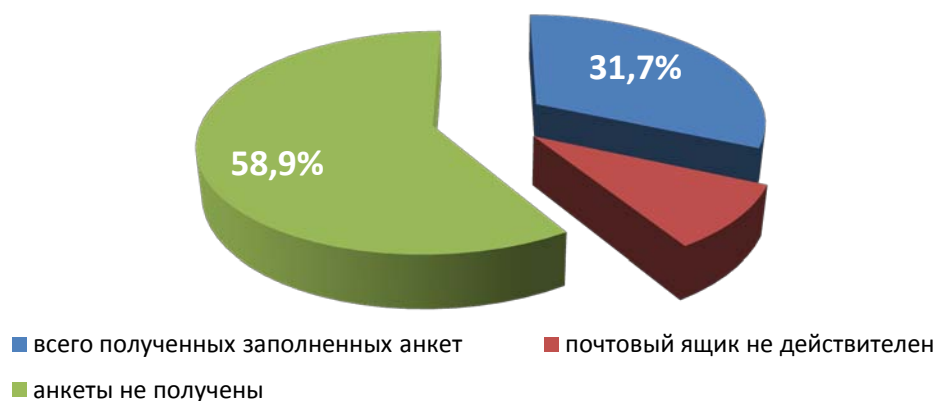


Был проведен опрос респондентов путем рассылки специально разработанной анкеты на электронные адреса всех обратившихся на горячую линию для выявления мнения респондентов о качестве работы линии, эффективности ее работы. Возврат анкет оказался ниже ожидаемого. Всего получено 278 заполненных анкет, что составило 31,7 % от общего числа отправленных. Кроме того, почти каждый 10 почтовый ящик оказался недействительным, о чем свидетельствуют 83 сообщения (9,5%) Связь с этими респондентами не восстановлена. Ответы с 517 адресов не получены (58,9%), (диаграмма 2)

Можно предположить, что многими родственниками в период обращения на горячую линию использовались чужие электронные адреса, в том числе и служебные. Возможно, что часть электронных адресов создавались именно по случаю обращения на горячую линию.

Большинство семей 248 (89,2%) получили информацию о существовании горячей линии в Интернете, путем самостоятельного поиска сведений о ВПС, узнали от друзей или знакомых – 14 (5,0 %), от врачей по месту жительства лишь - 10 (3,6 %), 6 (2,2%) из средств массовой информации (дважды давалась реклама горячей линии в региональной прессе).

Диаграмма 2 Возврат анкет от респондентов горячей линии по
ВПС «Сердце ребенка»



Респонденты имели возможность высказать свои замечания и предложения по улучшению работы горячей линии. Большинство родственников отметили высокое качество работы горячей линии и считают, что ничего менять не нужно.

Согласно данным анкетирования, удовлетворенность респондентов полнотой предоставленной информации составила 94,2 % (n=262), 191 респондент отметил, что был удовлетворен полностью (68,7%), а 71 - удовлетворен частично (25,5%); остались не удовлетворены 16 респондентов (5,8%), так как изначально рассчитывали на более подробную консультацию.

3. Интернет-форум по врожденным порокам сердца на сайте www.bakulev.ru

Учитывая ограниченную доступность англоязычных интернет-ресурсов по вопросам ВПС, большой объем недостоверной и непрофессиональной информации в Рунете, в 2008 г. нами был создан форум по врожденным порокам сердца на сайте www.bakulev.ru, управляемый высококвалифицированными специалистами по

кардиохирургии и кардиологии. Фактически по проблематике ВПС существует менее десяти русскоязычных сайтов.

Ветки консультаций представлены следующими направлениями: врожденные пороки сердца, перинатальная кардиология, нарушения ритма, приобретенные пороки сердца, ишемическая болезнь сердца, сосудистая патология (табл.3).

Вопросы по врожденной патологии разделяют пальму первенства с разделом по нарушениям ритма сердца. Столь невысокую, против ожидаемого, заинтересованность пациентов в ветке пренатальной диагностики мы можем связать с частичной переориентацией пациентов на ветку врожденных пороков сердца, где до 5% вопросов посвящено именно проблемам пренатальной диагностики врожденных пороков у плода.

Таблица 3

Статистика обращений он-лайн консультаций на сайте Бакулев.ру

РАЗДЕЛ:	Число тем	%
Внутриутробная кардиология	300	3%
Врожденные пороки сердца	2729	31%
Ишемическая болезнь сердца	839	11%
Нарушение ритма сердца	2803	33%
Приобретенные пороки сердца	902	12%
Сосудистая патология	793	10%
Всего:	8162	100%

С помощью метода качественного контент-анализа изучены 1493 сообщения данного форума по 249 темам, касающихся вопросов ВПС.

В вопросах диагностики врожденной патологии сердца наиболее важными для родственников пациентов оказались: возможность заочной и очной консультации кардиологом, возможность постановки диагноза в амбулаторных условиях, показания для проведения инвазивных

диагностических исследований, стоимость операций. Большинство родителей интересовали прогнозы естественного течения ВПС и график плановых консультаций до операции, выбор метода хирургического вмешательства, эффективность консервативного лечения. Основными вопросами родителей после хирургического лечения детей с ВПС стали: уход за операционным швом, сроки возвращения к нормальной двигательной активности, образу жизни и сроки контрольной диагностики, влияние акклиматизации на здоровье ребенка, медикаментозная поддержка. Кроме того, родители обращались на форум по ряду юридических вопросов, таких как оформление инвалидности, льготы семьи, имеющей ребенка-инвалида, служба в вооруженных силах в будущем.

4. Общероссийская бесплатная телефонная линия «Детское сердце»

Учитывая, что в нашей стране интернет доступен не более 25% населения, было принято решение о создании всероссийской телефонной линии по проблемам ВПС, и что немаловажно – бесплатной для абонентов. Линия начала свою работу в июне 2008 г. За истекший период было принято более 6405 звонков. Эффективным механизмом работы телефонной линии явились операторы, отвечавшие на вопросы пациентов и координирующие тактику их дальнейшего ведения - практикующие детские кардиологи и кардиохирурги. Общероссийская бесплатная телефонная линия «Детское сердце» в первую очередь персонифицирует контакты пациентов, их родителей и попечителей со специалистами по врожденным порокам.

Телефонная линия работает с 9 до 17 часов по московскому времени, предполагается переход на круглосуточный режим работы и

включение данного ресурса в структуру модульного перинатального комплекса, который максимально отвечает потребностям в оказании своевременной и высококвалифицированной кардиохирургической помощи новорожденным и детям с ВПС.

География проживания абонентов общероссийской бесплатной телефонной линии «Детское сердце» на платформе 8-800-200-16-17 выглядит следующим образом (табл. 4). Максимальное количество звонков поступило из Москвы и московской области, а также всего Центрального Федерального округа – 4165, что составляет более 50% от всех обращений. Также обращает на себя внимание возрастающее число абонентов из стран ближнего Зарубежья, особенно – Казахстана, 587 звонков.

Таблица 4.

Распределение абонентов общероссийской бесплатной телефонной линии «Детское сердце» по регионам РФ

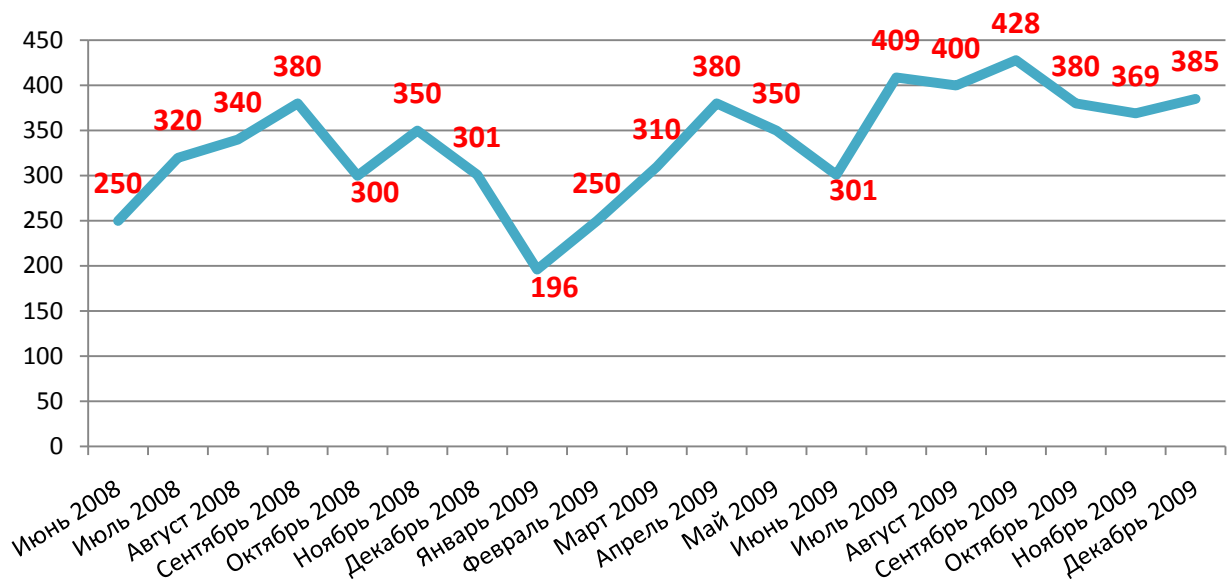
Регионы	п
Москва и Московская область	2532
Санкт-Петербург и Ленинградская область	453
Центральный федеральный округ (кроме Москвы и Московской области)	1633
Северо-западный федеральный округ (кроме СПб и Ленинградской области)	201
Южный федеральный округ	237
Приволжский федеральный округ	263
Уральский федеральный округ	148
Сибирский федеральный округ	252
Дальневосточный федеральный округ	99
СНГ	587
Всего:	6405

Обращения в основном можно распределить по следующим группам:

1. Непосредственно по проблеме врожденных пороков сердца (95%)
2. Вопросы перинатальной диагностики (1,7%)
3. Вопросы приобретенной патологии сердца (1,2%)
4. Предложения коммерческого характера, благотворительные фонды (2,1%)

За весь период работы общероссийской бесплатной телефонной линии «Детское сердце» было принято по факсу более 350 выписных эпикризов. Они были переданы в отдел писем и поликлинические кабинеты Центра для их рассмотрения и последующего вызова пациентов на консультацию в НЦ ССХ.

Диаграмма 3. Распределение звонков на общероссийскую телефонную линию по месяцам



При наличии сложной или urgentной патологии выписки были консультированы непосредственно ведущими специалистами Центра и/или руководителями профильных клинических подразделений.

5. Книга для родителей детей с врожденными пороками сердца

«Сердце ребенка»

Идея написания книги для родителей детей с пороками сердца принадлежит директору Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н.Бакулева, выдающемуся кардиохирургу академику РАМН Лео Антоновичу Бокерия. Соавтор этой книги, профессор, лауреат Государственной премии СССР кардиохирург Георгий Эдвардович Фальковский, в течение почти 20 лет возглавлял отделение раннего детского возраста НЦССХ им. А.Н. Бакулева, и является одним из основоположников детской кардиохирургии в нашей стране.

В книге на доступном для непрофессионалов языке рассказывается о причинах возникновения пороков сердца, даны минимальные сведения по эмбриологии и физиологии сердца, освещаются вопросы наследственности, риск повторного рождения ребенка с ВПС, отдельно по наиболее распространенным порокам сердца дается схема патологического кровообращения, методы лечения, принципы хирургического лечения. Объясняются значения многих терминов, с которыми родители неизбежно сталкиваются в стенах кардиохирургического стационара, приведен перечень с краткой характеристикой новейших методов исследования и диагностики, применяемых на практике. Отдельно освещена проблема ранней пренатальной диагностики ВПС, применяемых методов внутриутробного лечения выявленных нарушений ритма, затрагиваются проблемы ведения беременности и родоразрешения женщины с ВПС.

6. Медико-правовые аспекты обеспечения безопасности пациента

С целью повышения информационной безопасности пациента в НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева РАМН были разработаны и внедрены в

практику собственные формы информированного согласия пациента на госпитализацию, операцию и анестезиологическое пособие, на проведение эндоскопического вмешательства, а также формы информирования пациента при отказе от госпитализации или медицинского вмешательства, от перевода в профильный стационар. В целях быстрой адаптации родственников пациентов создана «Инструкция матерям пациентов с ВПС».

Основными факторами, гарантирующими защиту врача при возникновении конфликтных ситуаций в случае предъявления претензий, являются высокое качество оказания медицинской помощи, надлежащий уровень правовой информированности, правильное оформление медицинской документации, соблюдение принципов медицинской этики и деонтологии.

Введенные нами формы могут быть использованы в сфере защиты как пациентов, так и врачей, учитывая увеличение количества исков к медицинскому персоналу, судебный разбор которых требует квалифицированного анализа четко оформленной медицинской документации.

7. Анализ удовлетворенности пациента качеством оказанной медицинской помощи

Систематический анализ мнения больных о достигнутых результатах лечения и об общем уровне клиники является обязательным разделом работы администрации в системе управления качеством лечебно-диагностического процесса. Нами разработаны анкеты для пациентов с целью дальнейшего единого формализованного подхода к анализу законченных случаев и оценке мнения пациентов о результатах лечения (табл. 5).

Подавляющее большинство родителей пациентов с ВПС остались удовлетворенными качеством помощи, оказанной им специалистами отделения экстренной хирургии новорожденных на всех этапах обследования и лечения детей.

Таблица 5

Удовлетворенность качеством помощи родственников пациентов с ВПС на различных этапах лечения

Удовлетворенность	Поликлиника (первичная консультация)		Отделение			
			Перед выпиской		После выписки (1 – 3 мес.)	
	п	%	п	%	п	%
ДА	169	96,0	141	96,6	126	93,2
НЕТ	3	1,7	0	0	5	3,7
Затруднились ответить	4	2,3	5	3,4	4	3,1
ВСЕГО:	176	100	146	100	135	100
Удовлетворенность родственников, прошедших все этапы опроса						
ДА	103	85,1	121	100	121	100
НЕТ	0	0	0	0	0	0
Затруднились ответить	18	14,9	0	0	0	0
ВСЕГО:	121	100	121	100	121	100

При первичной консультации детей в поликлинике удовлетворенность в общих группах родственников составила 96,0 % (n = 169), а при консультации после выполнения операции 100 % (n = 121). Родственники 141 пациента (96,6 %), опрошенные после операции перед выпиской из отделения высказали удовлетворенность качеством помощи, оказанной их детям врачами отделения, но спустя 1 – 3 месяца

после выписки из отделения этот процент несколько снизился и составил 93,2 % (n = 126).

В ходе опросов родственников пациентов с ВПС было замечено и статистически подтверждено, что большую активность в высказывании предложений по улучшению качества работы отделения проявляли родители с высшим образованием, старше 30 лет (табл. 6).

Таблица 6.

Зависимость количества изменений от образования
и возраста родителей пациентов с ВПС

Количество ответов	Высшее образование	Среднее и среднее специальное образование	χ – квадрат Пирсона
0 - 1	12	68	42,9
2 и более	45	21	
Всего 146	57	89	
Количество ответов	До 30 лет	30 лет и старше	χ – квадрат Пирсона
0 - 1	55	28	11,4
2 и более	24	39	
Всего 146	79	67	

Многие из просьб, указанных родственниками пациентов с ВПС при анкетировании, приняты администрацией ЛПУ к сведению и реализации.

В четвертой главе «Индикаторы качества медицинской помощи новорожденным и детям первого года жизни с ВПС» описаны

разработанные индикаторы качества ведения новорожденных и детей первого года жизни с врожденными пороками сердца на основе уже существующих традиционных индикаторов, входящих в стандартную статистическую отчетность, а также принципиально новые показатели, специфичные для данного вида высокотехнологичной медицинской помощи.

Созданный профиль индикаторов качества медицинской помощи новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца мы разделили на группы показателей эффективности использования коечного фонда; клинического состояния пациентов до операции; качества ведения послеоперационного периода; стационарной летальности; эффективности оказания медицинской помощи; технической оснащенности и кадровой структуры.

После составления сводного перечня показателей деятельности стационара, оказывающего помощь новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца, мы проанализировали работу трех профильных отделений НЦ ССХ им. А.Н. Бакулева (табл. 7).

Таблица 7

Сводная таблица показателей качества стационарной помощи в неонатальных отделениях кардиохирургического профиля

Индикатор	Отделение 1	Отделение 2	Отделение 3
Показатели использования коечного фонда			
Среднегодовая занятость койки, сут	361	308	293
Оборот койки	22,4	20,6	19,5
Процент выполнения плана по койко-дням, %	124	106	101
Показатель ежедневно занятых коек	22	18,5	17,7
Среднее время простоя койки, сут	1,8	2,8	3,7
Средняя длительность пребывания в стационаре, сут	16,1	14,8	15,0
Средняя длительность пребывания в стационаре до операции, сут	3,7	3,0	4,1
Средняя длительность пребывания в стационаре в ОРИТ, сут	4,3	4,7	3,9

Средняя длительность пребывания в стационаре после операции, сут	7,3	6,9	6,7
Показатель средней длительности лечения пациента с ТМА, сут	26,1	25,8	34,2
Показатель средней длительности лечения пациента с ОАС, сут	34,2	36,8	28,2
Показатель средней длительности лечения пациента с ГЛС, сут	33,4	0	0
Показатель средней длительности лечения пациента с АЛА, сут	24,2	34,4	22,7
Показатель средней длительности лечения пациента с АТК, сут	18,0	15,1	20,0
Показатель средней длительности лечения пациента с перерывом дуги аорты, сут	29,0	0	33,8
Показатель средней длительности лечения пациента с коарктацией аорты, сут	11,4	10,5	15,4
Характеристика клинического состояния пациентов при поступлении:			
Доля маловесных детей	8%	2%	10%
Доля недоношенных детей	11%	4%	10%
Доля новорожденных	18%	9%	18%
Доля новорожденных в возрасте до 7 суток жизни (от числа новорожденных)	32,5%	15%	20%
Доля детей от 1 до 3 месяцев жизни	17%	15%	27%
Доля детей от 3 до 6 месяцев жизни	28%	32%	26%
Доля детей от 6 до 9 месяцев жизни	18%	13%	21%
Доля детей от 9 до 12 месяцев жизни	6%	17%	13%
Доля детей старше 12 месяцев	5,1%	19%	4%
Доля пациентов с генетическими аномалиями	5,7%	3,4%	8,2%
Доля пациентов, перенесших оперативное вмешательство по сопутствующей патологии	4,3%	1,4%	5,2%
Доля пациентов, потребовавших ИВЛ до операции	5,1%	0,8%	9%
Доля пациентов, перенесших СЛР до операции	2,5%	1,2%	4,3%
Доля пациентов, госпитализированных на ИВЛ	7,1%	1,8%	11%
Доля пациентов, получавших вазопростан до операции	13%	7%	15%
Доля пациентов, получавших КТП до операции	4%	2%	6%
Доля пациентов с пневмонией до операции	2%	0,2%	7%
Характеристика послеоперационного периода:			
Доля отсроченного ушивания грудины	15%	11%	4%
Частота случаев сепсиса	5%	5%	1,7%
Частота пневмоний	11%	9%	10%
Частота случаев НЯК, острой кишечной непроходимости	8%	7%	3,35%
Доля процедур ПД	7%	6%	4,5%

Доля процедур ЭКМО	3.8%	2.1%	2%
Доля процедур АКГ в ОРИТ	1.6%	1.8%	0.8%
Доля ЭВП в ОРИТ	9%	9.75%	11%
Доля пункций перикарда	0,6%	2%	1,8%
Доля имплантаций ЭКС (исключая врожденную ППБ)	2%	6%	4%
Доля трахеостомий	2.35%	3.4%	4.2%
Характеристика стационарной летальности:			
Госпитальная летальность	9,0%	4%	7%
Послеоперационная летальность	8,2%	3,8%	6%
Летальность после операций с ИК	9,6%	2,3%	5%
Летальность после закрытых операций	7,3%	0,8%	4,5%
Летальность после ЭВП	4,5%	2,3%	0,9%
Летальность после АКГ	0	1,2%	0,7%
Летальность неоперированных больных	2,2%	1,8%	2%
Доля новорожденных от общего числа летальных случаев	62%	11%	59%
Летальность у новорожденных от общего числа операций у новорожденных	39%	50%	33%
Доля детей в возрасте 1-3 месяцев жизни от общего числа летальных случаев	27%	8%	28%
Доля детей в возрасте 0-3 месяцев жизни от общего числа летальных случаев	75%	15%	70%
Доля недоношенных в структуре госпитальной летальности	19%	2%	16%
Доля новорожденных в структуре летальности после операций с ИК	60%	12%	48%
Доля новорожденных в структуре летальности после закрытых операций	95%	15%	64%
Доля новорожденных в структуре летальности после ЭВП	100%	75%	50%
Доля новорожденных в структуре летальности после АКГ	0	100%	100%
Доля новорожденных в структуре летальности неоперированных больных	95%	100%	94%
Показатель досуточной летальности	1,6%	0,5%	1%
Характеристика эффективности оказания медицинской помощи:			
Хирургическая активность, %	87	98	96
Хирургическая активность при послеоперационных осложнениях, %	100	100	100
Удельный вес оперированных по экстренным показаниям больных	1,8%	1,2%	2%
Летальность оперированных по экстренным показаниям больных	10%	18%	30%
Частота длительных госпитализаций	7,6%	4,9%	5,0%
Частота повторных поступлений в ОРИТ	5,6%	3,7%	4,8%

Летальность больных, повторно поступивших в ОРИТ	8,3%	6,6%	37%
Доля больных, умерших в отделении (не в ОРИТ) от общего числа летальных случаев	1.2%	3,8%	4%
Частота незапланированных ранних повторных операций	2%	1,8%	1,3%
Частота незапланированных ранних повторных госпитализаций	2.7%	2,4%	2,1%
Частота переводов в другие ЛПУ	18%	34%	28%
Частота расхождения клинического диагноза, поставленного направившим лечебным учреждением по месту жительства и клинического диагноза, поставленного в стационаре	38%	42%	35%
Частота расхождения клинического диагноза, поставленного до операции, и клинического диагноза, верифицированного интраоперационно	0.4%	0%	0%
Частота расхождения клинического и патологоанатомического диагнозов	0	0	0
Частота отмены запланированного хирургического вмешательства	9%	10%	8%
Частота отказа от оперативного вмешательства	0.6%	0,8%	0,3%
Частота отказов от вскрытия	7.4%	8%	10%
Характеристика кадрового состава:			
Укомплектованность отделения врачами	100%	100%	100%
Укомплектованность отделения средним медицинским персоналом	100%	100%	100%
Удельный вес неонатологов	10%	0	0
Удельный вес педиатров	55%	70%	76%
Удельный вес кардиологов	38.4%	49%	47%
Удельный вес хирургов	61.5%	51%	53%
Удельный вес врачей, имеющих высшую квалификационную категорию	10%	25%	12%
Удельный вес врачей, имеющих первую квалификационную категорию	10%	10%	14%
Удельный вес врачей, имеющих вторую квалификационную категорию	10%	20%	10%
Удельный вес врачей, имеющих ученую степень доктора медицинских наук	8,3%	11%	3,3%
Удельный вес врачей, имеющих ученую степень кандидата медицинских наук	50%	22%	42%
Удельный вес врачей, прошедших профессиональное усовершенствование в течение последних пяти лет	100%	100%	100%

Соотношение врачей и средних медицинских работников	0.5:1	1:0,5	0,7:0,7
Нагрузка на одного врача по количеству развернутых коек	0.6	0,3	0,4
Нагрузка на одного среднего медицинского работника по количеству развернутых коек	1.04	2,9	2,0
Нагрузка на одного врача по среднему числу пролеченных больных	38.4	22,6	20,0
Нагрузка на одного среднего медицинского работника по среднему числу пролеченных больных	21.7	34,7	40,4
Нагрузка на одного хирурга по среднему числу операций (в год)	166	157	186

В результате анализа показателя возврата пациентов из отделений в ОРИТ был реорганизован принцип организации блока интенсивной и реанимационной помощи в подразделениях. Данный показатель говорил сразу о нескольких недоработках в лечебной работе: необоснованно ранний перевод пациентов в отделение 1, что обуславливал в последствие их высокий возврат в отделение ОРИТ, но, судя по всему, перевод пациентов был своевременным, то есть их состояние позволило их в дальнейшем стабилизировать и перевести обратно в лечебное отделение, а затем их выписать. Несколько иная ситуация наблюдается с отделением 3. Да, показатель возврата в ОРИТ кажется небольшим – 19 пациентов (по сравнению с числом детей в отделении 1, например - 24), но настораживает процент летальных исходов – 37%. Вероятно, состояние больных при переводе было крайне тяжелым, вероятно, должный момент перевода был упущен. Очевидно, что данные цифры требуют тщательного и вдумчивого анализа со стороны руководства отделения 3. Отделение 1, в котором нами был отмечен высокий показатель возврата в ОРИТ, также произвело рациональные перестановки в кадровой политике отделения. Была усовершенствована

работа блока интенсивной терапии, был выделен врач-хирург, обладающий опытом самостоятельных дежурств в отделении реанимации и интенсивной терапии, с большим клиническим опытом, который прицельно занимался переводом детей из ОРИТ, их выхаживанием и стабилизацией до перевода в обычные послеоперационные палаты отделения. В перспективе планируется создать отдельный сестринский пост на блок интенсивной терапии в отделении 1.

Для анализа профиля индикаторов дооперационного состояния новорожденных с критическими пороками сердца и оценке их влияния на результаты оперативной коррекции и течение раннего послеоперационного периода была выделена группа из 34 новорожденных, поступивших в отделение экстренной хирургии новорожденных НЦ ССХ РАМН. Средний возраст пациентов составил $12,3 \pm 3,46$ сут., мальчики составили большую часть наблюдений - 21 пациент (62%). Наиболее частым ВПС, выявленным у этой группы пациентов, явилась ТМА, на втором месте по частоте стояли различные формы АЛА, далее – примерно с одинаковой частотой поступали КоАо и ряд различных разновидностей ГЛС. Неточный диагноз по месту жительства поставлен всего у 35% поступивших новорожденных, причем кардинальное отличие диагноза отмечено всего у 7% больных. 73,5% пациентов после поступления имели значимые нарушения гомеостаза. В зависимости от типа ВПС превалировали декомпенсированные явления ацидоза у пациентов с цианозом, резкие изменения $Sa O_2$ капиллярной крови по сравнению с декларированными исходными показателями, определенными по месту жительства. 35,3% пациентов имели значимые проявления НК и были доставлены в

состоянии декомпенсации (выраженная тахикардия, отечность). 29,4% больных (с цианотическими пороками 23,5%) доставлены в кардиохирургический стационар с явлениями субэксикоза в связи с немотивированным сокращением уровня волемической нагрузки при транспортировке. Пятеро больных после поступления в связи с тяжелым состоянием переведены в отделение реанимации, 4 из них (11%) интубированы менее чем через 1 час после поступления в стационар. В целом, нарушения газообмена и КЩС купированы у 55,8% пациентов после поступления в профильное отделение, 17,6% больных оперированы по витальным показаниям в связи с невозможностью терапевтической стабилизации состояния (послеоперационная летальность 5,8%). Пациенты, доставленные в стационар без значимых нарушений метаболизма, оперированы после полного обследования (летальность 0%). Без операции погиб один пациент (состояние клинической смерти при поступлении, реанимация неэффективна). Успешно оперированные больные, доставленные в состоянии декомпенсации, в послеоперационном периоде находились в условиях отделения реанимации достоверно дольше ($6 \pm 1,8$ дней), чем пациенты, оперированные в состоянии компенсации по НК, КЩС и газовому составу крови ($3 \pm 1,1$ день).

Таким образом, установлено снижение результатов хирургического лечения у новорожденных с критическими врожденными пороками сердца, доставленных неспециализированными бригадами скорой медицинской помощи, без соответствующего оборудования и опыта работы в детской интенсивной кардиологии. Планируется создание собственной выездной неонатальной службы в составе кардиолога и реаниматолога.

На основе разработанного нами профиля ключевых индикаторов

качества хирургической помощи новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца мы предполагаем в дальнейшем создать рейтинг профильных стационаров как один из методов оценки качества оказания высокоспециализированной медицинской помощи детям с врожденными пороками сердца (табл.8).

Таблица 8

Критерии ранжирования неонатальных кардиохирургических стационаров

Критерий	Значение	1 балл	2 балла	3 балла
Условия комфортности	Количество пациенто/мест в палате (одно пациенто/место – мать и новорожденный)	4 п/м и более	2-3 п/м	1 п/м
	Совместное пребывание матери и ребенка	Введено	Частично введено	Имеется
	Доступ родственников для участия в раннем послеоперационном периоде, в палате интенсивной терапии, в отделении реанимации	Введено	Частично введено	Имеется
	Наличие комнаты отдыха матерей, ТВ, возможность питания матерей	Нет	Имеется в пределах здания	Имеется в пределах отделения
	Наличие игровой комнаты для детей раннего грудного возраста	Нет	Имеется в пределах здания	Имеется в пределах отделения
Доступность консультативной помощи	Близость к кардиохирургическому учреждению более высокого уровня	В радиусе более 100 км	В радиусе от 40 до 100 км	В радиусе до 40 км
	Наличие бригады кардиореанимации для транспортировки пациентов	Не имеется	Имеется возможность организации	Имеется собственная круглосуто

			и транспортировки силами не своего учреждения, но в пределах 1-2 часов	чная служба
	Наличие выездной консультативной бригады	Не имеется	Частично имеется (без возможности УЗИ-диагностики)	Имеется собственная круглосуточная служба, укомплектованная портативным УЗИ-аппаратом
	Наличие дистанционной консультативной связи	Не имеется	Имеется возможность	Имеется собственная телемедицинская служба
	Наличие хирургической бригады для выезда в другие ЛПУ	Не имеется		Имеется
Оказание экстренной кардиохирургической помощи	Вертолетная площадка для приема экстренных пациентов	Не имеется	Имеется площадка	Имеется собственная круглосуточная служба
	Время развертывания экстренной операционной (включая предоперационную подготовку больного, индивидуальный подбор крови, лабораторные и инструментальные методы	Более 24 часов	В пределах 6-12 часов	Круглосуточно, без выходных, в течение 1-2 часов после первичного поступления

	исследования)				я пациента в клинику	
Близость научной базы	Профильная кафедра ГОУ ВПО		Нет	Имеется возможность привлечения в качестве консультантов (5 баллов)	Размещена на базе ЛПУ (10 баллов)	
Оперативные технологии	Близость оперативного блока к отделению		Требуется перемещени е в другое здание на территории многопрофи льной больницы	В пределах одного здания	В пределах одного этажа	
	Возможность подключения ЭКМО		Нет	Имеется	Круглосуто чно	
	Наличие рентгеноперационной		Нет	В пределах одного здания	В пределах одного этажа	
	Наличие гибридной операционной		Нет	В пределах одного здания	В пределах одного этажа	
Преимственность стационарной помощи	Наличие реабилитационного центра		Нет	Имеется	На базе ЛПУ	
Квалификационные характеристики персонала	неонатологи	Квалифика ционная категория	Не имеется (0 баллов)	Вторая (2 балла)	Первая (4 балла)	Выс шая (8 балл ов)
	Детские кардиологи	Квалифика ционная категория	Не имеется (0 баллов)	Вторая (2 балла)	Первая (4 балла)	Выс шая (8 балл ов)
	хирурги	Квалифика ционная	Не имеется (0 баллов)	Вторая (2 балла)	Первая (4 балла)	Выс шая (8

		категория				баллов)
	Анестезиологи-реаниматологи	Квалификационная категория	Не имеется (0 баллов)	Вторая (2 балла)	Первая (4 балла)	Высшая (8 баллов)
	неонатологи	Научная степень	Не имеется (0 баллов)	Кандидат медицинских наук (4 балла)	Доктор медицинских наук (8 баллов)	
	Детские кардиологи	Научная степень	Не имеется (0 баллов)	Кандидат медицинских наук (4 балла)	Доктор медицинских наук (8 баллов)	
	Хирурги	Научная степень	Не имеется (0 баллов)	Кандидат медицинских наук (4 балла)	Доктор медицинских наук (8 баллов)	
	Анестезиологи-реаниматологи	Научная степень	Не имеется (0 баллов)	Кандидат медицинских наук (4 балла)	Доктор медицинских наук (8 баллов)	
	Средний медицинский персонал	Квалификационная категория	Не имеется (0 баллов)	Вторая (2 балла)	Первая (4 балла)	Высшая (8 баллов)
Качественные показатели						
Случаи ВБИ	Не более одного эпизода групповой и вспышечной заболеваемости в течение года (0 баллов)	Не более одного эпизода групповой и вспышечной заболеваемости в течение трех последних лет (5 баллов)	Отсутствие групповой и вспышечной заболеваемости в течение года (10 баллов)			
Частота	Более 5% от	Не более 5% от	Не более 1% от			

послеоперационной ППБ, требующей имплантации ЭКС	выполняемых вмешательств в течение года (0 баллов)	выполняемых вмешательств в течение года (5 баллов)	выполняемых вмешательств в течение года (10 баллов)
Частота повторных операций после ранее выполненных радикальных вмешательств в пределах одной госпитализации	Более 5% от выполняемых вмешательств в течение года (0 баллов)	Не более 5% от выполняемых вмешательств в течение года (5 баллов)	Не более 1% от выполняемых вмешательств в течение года (10 баллов)
Госпитальная летальность	Более 9,0% (0 баллов)	5,0-9,0% (10 баллов)	Менее 5,0% (15 баллов)
Летальность неонатальная послеоперационная	Более 25% (0 баллов)	15-25% (10 баллов)	Менее 15,0% (15 баллов)

В 2007 г. Общественный Совет по защите прав пациентов принял решение о создании «Национального рейтинга родильных домов в РФ» с последующей поддержкой этой инициативы Росздравнадзором. Вероятно, данный процесс затронет не только сферу родовспоможения, но и другие области практического здравоохранения, включая кардиохирургию.

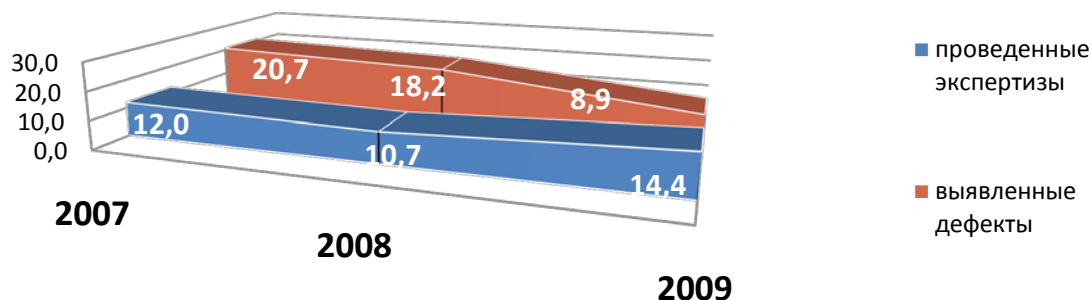
В пятой главе «Электронная история болезни как инструмент управления качеством медицинской помощи» изучаются возможности использования информационной системы ведения и хранения электронных персональных медицинских записей MedWork, а также проведение экспертизы качества оказания медицинской помощи.

В Научном Центре сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН (НЦ ССХ) с 2003 года используется информационная система ведения и хранения электронных персональных медицинских

записей – Автоматизированная История Болезни (АИБ) – построенная на платформе MedWork[©] от компании Master Lab.

Диаграмма 4

Частота проведенных экспертиз и выявленных дефектов
(на 100 проведенных- экспертиз)

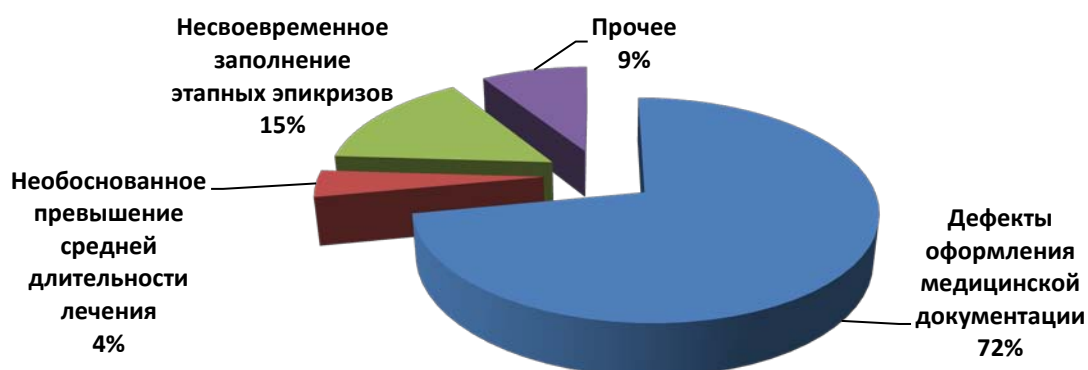


В АИБ были внедрены разработанные IT специалистами НЦССХ программные модули, позволяющие проводить оценку качества заполнения форм (диаграммы 4,5). Проводимая работа позволяет целенаправленно влиять на качество оказания медицинской помощи. Так, в 2007 году в рамках вышеуказанной системы контроля качества проведено 14000 экспертиз по законченным случаям, в 2008 г. – 12700, в 2009 году -16400. Частота случаев проведенных экспертиз составила $12,0 \pm 0,1$ в 2007 г., $10,7 \pm 0,1$ в 2008 г. и $14,4 \pm 0,1$ в 2009 году на 100 пролеченных больных.

В ходе экспертной проверки в 2007 году выявлено 2071 дефектов, в 2008 г.-1820 дефектов, в 2009 г. 890 дефектов. На первом месте в структуре выявленных дефектов на протяжении ряда лет остаются дефекты оформления медицинской документации (72%), на втором месте – несвоевременное заполнение этапных эпикризов (6%), на третьем – необоснованное превышений средней длительности лечения (3,9%).

Диаграмма 5

Структура выявленных дефектов медицинской документации



Кроме основного интерфейса MedWork[©] с базой данных пациентов работают такие модули как "MedWork Report", который выводит отчет на произвольно сформированные запросы и "Operation Plan". Последний используется для работы с расписанием графика оперативных вмешательств – одним из самых сложных производственных процессов в технологической цепочке деятельности НЦ ССХ.

Использование расширенных возможностей АИБ MedWork[©] позволяет осуществлять внутренний контроль, конечной целью которого является обеспечение прав пациента на получение медицинской помощи необходимого объема и надлежащего качества. При этом объектом контроля является весь комплекс профилактических, лечебно-диагностических, реабилитационных мероприятий, выполняемых специалистами НЦ ССХ направленный на достижение конечного результата- качественной медицинской помощи.

Заключение представляет собой реферативное изложение основополагающих моментов диссертации с представленной схемой, обобщающий весь материал.

ВЫВОДЫ

1. Разработана и внедрена эффективная модель консультативно-диагностической помощи пациентам с врожденными пороками сердца – горячая линия он лайн консультаций детей с врожденными пороками сердца, форум на сайте www.bakulev.ru, общероссийская бесплатная телефонная линия «Сердце ребенка», Школа для родителей детей с врожденными пороками сердца.
2. Анализ деятельности внедренных инновационных технологий показал повышение доступности специализированной кардиохирургической помощи пациентам с врожденными пороками сердца, рост удовлетворенности пациентов в качестве ее оказания, увеличение конкурентоспособности лечебного учреждения на рынке медицинских услуг.
3. Разработанные технологии дистанционной консультативно-диагностической помощи явились оперативным средством коммуникации между медицинскими работниками в вопросах организации транспортировки и обеспечения перевода пациентов в кардиохирургические стационары. Хирургическое лечение новорожденных с критическими врожденными пороками сердца, доставленных неспециализированными бригадами скорой медицинской помощи, без соответствующего оборудования и опыта работы в детской интенсивной кардиологии сопровождаются неудовлетворительными результатами. В 73,5% случаев пациенты поступают в кардиохирургический стационар со значимыми нарушениями гомеостаза, послеоперационная летальность в этой группе составляет 5,8%.
4. Контент-анализ медицинской информации по вопросам врожденной патологии сердечно-сосудистой системы, представленной в сети

Интернет, выявил необходимость создания нормативно-правовых актов федерального значения, регламентирующих ответственность медицинских работников при проведении дистанционного он-лайн консультирования.

5. Анализ опроса родственников пациентов с врожденными пороками сердца, направленного на изучение их удовлетворенности различными составляющими качества оказанной им медицинской помощи, позволил выявить потребности данных семей в психологической и информационной поддержке, улучшении бытовых условий на различных этапах стационарного лечения; получить ряд предложений по улучшению качества деятельности отделения, реализуя таким образом переход с патерналистической модели взаимоотношений на модель информированного согласия и вовлечения пациентов в доступной им форме в процесс лечения.
6. Разработанные индикаторы качества оказания кардиохирургической помощи новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца, отражающие нозологическую форму патологии, структуру, процесс и результат оказания специализированной медицинской помощи, позволяют проводить сравнительный анализ эффективности профильных клинических подразделений, вносить корректирующие предложения по улучшению их лечебной работы и могут быть использованы для формирования национального рейтинга кардиохирургических клиник.
7. Разработанные модули автоматизированной истории болезни на основе программного инструмента "MedWork" позволяют проводить экспертизу качества оказываемой медицинской помощи в реальном масштабе времени. Усовершенствование медицинской

информационной системы требует привлечения квалифицированных ИТ-специалистов и не может быть выполнено силами медицинского персонала. Наиболее частыми дефектами ведения истории болезни остаются дефекты оформления медицинской документации (72%), несвоевременное заполнение этапных эпикризов (6%), необоснованное превышение средней длительности лечения (3,9%), дефекты заполнения протоколов операции (2,8%).

ПРАКТИЧЕСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

1. Созданная модель дистанционной консультативно-диагностической помощи может быть рекомендована к широкому использованию в лечебно-профилактических учреждениях, оказывающих медицинскую помощь пациентам с врожденными пороками сердца.
2. К ведению он-лайн консультаций пациентов с врожденными пороками сердца, а также в качестве операторов специализированных колл-центров следует привлекать врачей с достаточным (более 5 лет) стажем работы в детской кардиологии и кардиохирургии.
3. Включение в медицинскую документацию специально разработанных форм добровольно-информированного согласия на медицинское вмешательство, на оперативное вмешательство или отказ от него за подписью пациента или его законного представителя позволит исключить дефекты информационно-деонтологического характера.
4. Разработанные инструменты управления качеством оказываемой медицинской помощи на основе медицинской информационной системы «MedWork» и «MedWork report» могут быть эффективно использованы администрацией лечебно-профилактического учреждения на всех этапах управленческого цикла – планировании, реализации, мониторинге и анализе лечебно-диагностических

процессов. Необходимо также активно привлекать средний медицинский персонал к пользованию автоматизированной историей болезни с ограничениями прав доступа.

5. Следует создавать и широко распространять популярные пособия, рекомендации-памятки для пациентов на бумажных и электронных носителях, написанных доступным для неспециалистов языке, об особенностях ухода и образе жизни пациентов с пороками сердца.
6. Необходимо использование современных интернет-технологий в ежедневной практике врачей научно-консультативного звена, кабинетах катамнеза для устранения дефицита обратной связи пациентов с лечебно-профилактическим учреждением.
7. Для оказания психологической поддержки родственников пациентов с врожденными пороками сердца, особенно родителей новорожденных детей и детей первого года жизни, рассмотреть целесообразность введения в штатное расписание клинического психолога. Считаем актуальным психотерапевтическое консультирование не только пациентов, но и персонала подразделений, особенно оперирующих хирургов, а также врачебный и средний медицинский персонал отделений интенсивной терапии и реанимации для профилактики синдрома эмоционального выгорания.
8. Внедрение и эксплуатация автоматизированной истории болезни, позволяющей осуществлять оперативный контроль качества лечения в лечебно-профилактическом учреждении, должны быть регламентированы внутриучрежденческими нормативными актами.

Список научных работ, опубликованных по теме диссертации:

1. Фальковский, Г.Э. Сердце ребенка – книга для родителей детей с пороками сердца/. Фальковский Г.Э., Крупянко С.М. // Издательский дом "Во благо". Ярославль - 2009.- 441 С.
2. Бокерия, Л.А. Влияние дооперационного ведения и организации транспортировки новорожденных с критическими пороками сердца на результаты оперативной коррекции и течение послеоперационного периода/Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Адкин Д.В., Нефедова И.Е., Симогаева Е.Б. //Медицинский вестник Еребуни.- 2008.-Ереван.-№3 (35)-С. 215-216.
3. Крупянко, С.М. Контент-анализ материалов интернет форума по врожденным порокам сердца/Крупянко С.М., Миливская Е.Б., Афонина М.А.//Материалы конгресса «Детская кардиология-2008».- Москва.- С. 298-299.
4. Бокерия, Л.А. Гибридные оперативные вмешательства – новое направление в хирургии новорожденных с критическими пороками сердца/ Бокерия Л.А., Алекян Б.Г., Пурсанов М.Г., Беришвили Д.О., Ким А.И., Туманян М.Р., Крупянко С.М. //Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН. – Москва.- 2008.- Т. 9.-№6.- С. 7.
5. Бокерия, Л.А. Гибридное (хирургическое и рентгенэндоваскулярное) лечение некоторых врожденных пороков сердца /Бокерия Л.А., Алекян Б.Г., Крупянко С.М., Пурсанов М.Г., Абрамян М.А., Ким А.И., Туманян М.Р. // Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.-Москва.-2009.-Т. 10.-№6.- С. 232.
6. Бокерия, Л.А. Результаты применения дистанционной информационной

- поддержки родственников детей с врожденными пороками сердца на примере работы горячей линии «Сердце ребенка» НЦССХ им. А.Н. Бакулева/ Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Милиевская Е.Б., Афонина М.А., Свободов А.А. //Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.–Москва.- 2009.-Т.10.- №3.– С. 186 .
7. Крупянко, С.М. Медицинская информационная система Медворк как инструмент контроля и экспертизы качества оказания медицинской помощи пациенту Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева / Крупянко С.М., Лужецкий А.С., Арсланов С.С. // Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.– Москва.-2009.- Т.10.-№3.– С. 181-182
8. Крупянко, С.М. Информационные ресурсы обеспечения безопасности пациента, проект Школа для родителей детей с врожденными пороками сердца/Крупянко С.М., Милиевская Е.Б.//Детские болезни сердца и сосудов.- Москва.- 2009.- № 2.-С. 8-11.
9. Крупянко, С.М. Качество медицинской помощи – прошлое, настоящее, будущее/ Крупянко С.М.// Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.–Москва.- 2009.- N 3. С. 68-78.
- 10.Крупянко, С.М. Индикаторы качества оказания кардиохирургической помощи новорожденным и детям первого года жизни с врожденными пороками сердца/Крупянко С.М., Беришвили Д.О., Арсланов С.С. // Детские болезни сердца и сосудов.-Москва.- 2009.-№ 2.- С. 10-17
- 11.Алесян, Б.Г. Баллонная вальвулопластика клапанного стеноза аорты у новорожденных/Алесян Б.Г., Пурсанов М.Г., Ким А.И., Туманян М.Р.,

- Крупянко С.М., Балдин В.Л.// Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.- Москва.-2009.- Т.10.- №6.-С.203-204.
12. Бокерия, Л.А. Стентирование открытого артериального протока у новорожденных при дуктус-зависимых врожденных пороках сердца/ Бокерия Л.А., Алесян Б.Г., Крупянко С.М., Пурсанов М.Г., Ким А.И., Абрамян М.А., Туманян М.Р., Сандодзе Т.С., Селютин С.М.// Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.-Москва.-2008.-Т.9.-№6-С. 200.
13. Бокерия, Л.А. Гибридные оперативные вмешательства – новое направление в хирургии новорожденных с критическими пороками сердца/ Л.А. Бокерия, Б.Г. Алесян, Крупянко С.М., Пурсанов М.Г., Ким А.И., Туманян М.Р. // Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.-Москва.- 2008. –Т.- С. 11.
14. Бокерия, Л.А. Гибридные операции без искусственного кровообращения – альтернативное хирургическое пособие при критических врожденных пороках сердца с обструктивными поражениями восходящей аорты, оригинальный доступ, преимущества/ Бокерия Л.А., Алесян Б.Г., Крупянко С.М., Пурсанов М.Г., Гуляев Ю.В., Мумладзе К.В., Меликулов А., Адкин Д.В., Григорян А.М., Харькин А.В., Заргинава Г.Г.// Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.-Москва.- 2009.-Т.10.- №3. – С. 4.
15. Бокерия, Л.А. Гибридное (хирургическое и рентгенэндоваскулярное) лечение некоторых врожденных пороков сердца /Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Алесян Б.Г., Пурсанов М.Г., Абрамян М.А., Ким А.И.,

- Туманян М.Р., // Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.-Москва.-2009.-Т. 10.-№6.- С. 232.
16. Бокерия, Л.А. Гибридные паллиативные операции новорожденным с синдромом гипоплазии левых отделов сердца. Оригинальный хирургический подход/Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Алекян Б.Г., Пурсанов М.Г., Беришвили Д.О., Гуляев Ю.В., Мумладзе К.В., Меликулов А., Адкин Д.В., Григорян А.М., Харькин А.В., Заргинава Г.Г. //Детские болезни сердца и сосудов.-Москва.- 2009.- N 3.- С. 54-58.
- 17.Алекян, Б.Г. Эндоваскулярное лечение клапанного стеноза легочной артерии у новорожденных, находящихся в критическом состоянии/Алекян Б.Г., Крупянко С.М., Пурсанов М.Г., Агасян А.Г., Ким А.И., Туманян М.Р., // Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.-Москва.- 2009.- Т. 10.-№6.-С. 213
- 18.Крупянко, С.М. Влияние дооперационного ведения и организации транспортировки новорожденных с критическими врожденными пороками сердца на качество оказываемой им медицинской помощи/Крупянко С.М., Арсланов С.С., Харькин А.В., Адкин Д.В.// Детские болезни сердца и сосудов.- Москва.-2009.- N 3. С. 11-15.
- 19.Крупянко, С.М. Роль организационных технологий в повышении Качества лечения пациентов с врожденными пороками сердца/Крупянко С.М., Милюевская Е.Б., Свободов А.А., Арсланов С.С., Суханов М.С.//Детские болезни сердца и сосудов.-Москва.- 2009.- N 4.- С. 13-18
20. Крупянко, С.М. Электронная история болезни как фактор анализа качества оказания медицинской помощи/ Крупянко С.М., Лужецкий А.С., Арсланов С.С. // Бюллетень Научного Центра сердечно-

сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.- Москва.-2009.— N 4. – С. 85-90.

- 21.Бокерия, Л.А. Автоматизированная история болезни MedWork[®], как инструмент контроля качества медицинской помощи / Бокерия Л.А., Крупянко С.М., Лужецкий А.С., Арсланов С.С., Купцова И.В. // Вестник Российского Университета дружбы народов.-Москва.-2010.-№ 1.- С.18-24
- 22.Крупянко, С.М. Результаты работы модуля он-лайн консультаций по врожденным порокам сердца на сайте www.bakulev.ru/ Крупянко С.М., Свободов А.А., Смирнов И.С., Афолина М.А.// Бюллетень Научного Центра сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева РАМН.- Москва.-2010.-Т. 11.-№3.- С. 171.
- 23.Крупянко, С.М. Информационная консультативная помощь: горячая линия интернет консультаций «Сердце ребенка» /Крупянко С.М., Милюевская Е.Б., Афолина М.А., Свободов А.А., Смирнов И.С.//Детские болезни сердца и сосудов.-Москва.- 2010.- N 1.- С. 7-10.
24. Бокерия, Л.А. Первые результаты имплантации нового композитного биологического кондуита из глиссоновой капсулы печени /Бокерия Л.А., Каграманов А.А., Крупянко С.М., Подзолков В.П., Свободов А.А.//Детские болезни сердца и сосудов.- Москва.-2010.- N 1.- С. 64-68.
- 25.Бокерия, Л.А. Гибридные вмешательства у новорожденных при обструктивных поражениях восходящей аорты / Бокерия Л.А., Алесян Б.Г., Крупянко С.М., Беришвили Д.О., Пурсанов М.Г., Гуляев Ю.В., Мумладзе К.В., //Детские болезни сердца и сосудов.- Москва.- 2010.- N 1.- С. 75-80.

Список сокращений

АИБ автоматизированная история болезни

ВПС врожденный порок сердца

КМС клиническая микросистема

ИБ история болезни

ИС информационная система

ЛВС локально-вычислительная сеть

ЛПУ лечебное учреждение

НЦ ССХ Научный Центр сердечно-сосудистой хирургии им.
А.Н.Бакулева

МЗ РФ Министерство здравоохранения Российской Федерации

МЦ медицинский центр

МИС медицинская информационная система

МКБ международная классификация болезней

ОРИТ отделение реанимации и интенсивной терапии

РАМН российская академия медицинских наук

РФ Российская Федерация

ШВПС школа для родителей детей с врожденными пороками сердца

ЭХОКГ эхокардиография

ЭХН отделение экстренной хирургии новорожденных