

УДК 617.57-053.1-089.843.168.1-036.82/85
<https://doi.org/10.47093/2713-069X.2024.5.1.50-57>



Комплексная модель реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний

А.С. Кузякина^{1,*}, М.В. Авксентьева²

¹ ООО «Исследовательский Центр Моторика», территория инновационного центра «Сколково», Большой бульвар, д. 42, стр. 1, помещение № 306, г. Москва, 121205, Россия

² ФГАОУ ВО «Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова» Министерства здравоохранения Российской Федерации (Сеченовский Университет), ул. Трубецкая, д. 8, стр. 2, г. Москва, 119048, Россия

Аннотация

Реабилитационная поддержка в процессе протезирования может существенно улучшить функциональные способности пациентов, а также их навык управления протезами. Тем не менее большинство зарубежных рекомендаций по реабилитации для пользователей протезов предназначены взрослым пациентам. В отечественной литературе отсутствуют работы с предложением комплексных моделей, объединяющих современные научные знания о реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний. **Цель исследования:** разработать организационно-функциональную модель этапной междисциплинарной медицинской реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний. **Материалы и методы.** Организационно-функциональное моделирование на основе анализа нормативных правовых актов, научных исследований, руководств по медицинской реабилитации детей с особенностями верхних конечностей. **Результаты.** Разработана организационно-функциональная модель оказания реабилитационной помощи, включающая 3 этапа: подготовка к протезированию, реабилитация при получении протеза, сопровождение семьи в процессе использования протеза. Сформулированы цели каждого этапа, определены специалисты, отвечающие за решение конкретных задач на каждом этапе, и организации (подразделения), ответственные за реализацию каждого из этапов. Созданы методические материалы для родителей детей из целевой группы, направленные на оптимизацию взаимодействия с семьями и их психологическую поддержку. Разработана схема удаленного сопровождения семей на весь период использования протеза. **Заключение.** Разработанная организационно-функциональная модель этапной междисциплинарной медицинской реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний, призвана обеспечить соблюдение основных принципов реабилитации: раннего начала, этапности, преемственности, междисциплинарности, непрерывности и индивидуальности подхода, а также активного вовлечения семьи в процесс реабилитации.

Ключевые слова: организация реабилитации; организационно-функциональная модель; протезирование верхних конечностей; дети-инвалиды

Для цитирования: Кузякина А.С., Авксентьева М.В. Комплексная модель реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний. Национальное здравоохранение. 2024; 5 (1): 50–57. <https://doi.org/10.47093/2713-069X.2024.5.1.50-57>

Контактная информация:

* Автор, ответственный за переписку: Кузякина Алина Сергеевна. E-mail: alina.bolshova@inbox.ru

Статья поступила в редакцию: 17.01.24

Статья принята к печати: 28.02.24

Дата публикации: 03.04.24

Comprehensive rehabilitation model of children in need of upper limb prosthetics due to congenital diseases

Alina S. Kuziakina^{1,*}, Maria V. Avxentyeva²

¹ Limited Liability Company “Research Center Motorica”, territory of the Skolkovo innovation center, Bolshoi Boulevard, 42/1, room No. 306, Moscow, 121205, Russia

² Sechenov First Moscow State Medical University (Sechenov University), Trubetskaya str., 8/2, Moscow, 119048, Russia

© А.С. Кузякина, М.В. Авксентьева, 2024

Abstract

Rehabilitation in the prosthetics process can significantly enhance patients' functional abilities and their skill in managing prostheses. Nevertheless, most international rehabilitation recommendations for prosthetic users are aimed at adults. Prior to this research, Russian scientific studies had not proposed a comprehensive model that would integrate current scientific knowledge on the rehabilitation of children needing upper limb prosthetics due to congenital diseases. **The aim of the study** to develop an organizational-functional model of phased interdisciplinary medical rehabilitation for children requiring upper limb prosthetics due to congenital diseases. **Materials and methods.** Organizational-functional modeling based on the analysis of regulatory legal acts, scientific research, and guidelines for the medical rehabilitation of children with upper limb peculiarities. **Results.** The organizational-functional model of rehabilitation includes 3 stages: preparation for prosthetics, rehabilitation upon receiving the prosthetics, and family support during the use of the prosthetics. The main goals of each stage are developed, specialists responsible for solving specific tasks at each stage are identified, and organizations (divisions) responsible for the implementation of each stage are determined. Methodological materials for the parents of children from the target group have been created. Materials aim at optimizing interaction with families and their psychological support. A scheme for remote family support throughout the entire period of prosthetic use has been developed. **Conclusion.** The developed organizational-functional model of phased interdisciplinary medical rehabilitation for children needing upper limb prosthetics due to congenital diseases is designed to ensure adherence to the fundamental principles of rehabilitation – early start, phased approach, continuity, interdisciplinarity, individualized approach, as well as active family involvement in the rehabilitation process.

Keywords: rehabilitation management; functional model; upper limb prosthetics; child-invalid

For citation: Kuziakina A.S., Avxentyeva M.V. Comprehensive rehabilitation model of children in need of upper limb prosthetics due to congenital diseases. National Health Care (Russia). 2024; 5 (1): 50–57. <https://doi.org/10.47093/2713-069X.2024.5.1.50-57>

Contacts:

* Corresponding author: Alina S. Kuziakina. E-mail: alina.bolshova@inbox.ru

The article received: 17.01.24

The article approved for publication: 28.02.24

Date of publication: 03.04.24

ВВЕДЕНИЕ

Улучшение качества медицинской реабилитации детей является ключевым направлением развития здравоохранения до 2025 года¹. Согласно данным Министерства труда и социальной защиты Российской Федерации врожденные дефекты стоят на третьем месте среди причин установки инвалидности², и численность детей, признанных инвалидами, продолжает расти³. В настоящее время в Российской Федерации отсутствует регистр детей с врожденными аномалиями в целом и с дефектами развития верхних конечностей в частности, что не позволяет точно оценить потребность в протезировании. В зарубежных исследованиях показано, что врожденные патологии, приводящие к укорочению конечностей и потенциально требующие протезирования, занимают третье место по распространенности среди наиболее частых аномалий развития [1]. По данным регистра Нью-Йорка (США) за период с 1992 по 2010 год частота врожденных аномалий верхних конечностей составила 2,72 на 1000 новорожденных [2].

Пациентам, нуждающимся в протезировании, требуется непрерывная реабилитационная поддержка на протяжении всей жизни. Своевременные

и полноценные реабилитационные мероприятия помогают достичь максимальной функциональной независимости при использовании протеза [3]. Однако в Российской Федерации до сих пор каждый пятый ребенок, получающий протез верхней конечности, вообще не проходит реабилитацию, а случаи завершенной реабилитации характеризуются такими недостатками, как позднее начало, нарушение этапности и преемственности, отсутствие комплексного и индивидуального подхода, отсутствие эрготерапевтической и психологической помощи. Параллельно отмечается низкий уровень осведомленности и вовлеченности родителей в реабилитацию ребенка [4].

ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Разработать комплексную организационно-функциональную модель оказания реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Комплексная модель оказания реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных

¹ Указ Президента РФ от 6 июня 2019 г. № 254 «О Стратегии развития здравоохранения в Российской Федерации на период до 2025 года». URL: <https://base.garant.ru/72264534/> (дата обращения: 17.01.2024).

² Федеральная служба государственной статистики. Положение инвалидов. Детская инвалидность. Распределение впервые признанных инвалидами детей в возрасте до 18 лет по формам болезней. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 17.01.2024).

³ Федеральная служба государственной статистики. Положение инвалидов. Детская инвалидность. Результаты первичных освидетельствований детей в возрасте до 18 лет. URL: <https://rosstat.gov.ru/folder/13964> (дата обращения: 17.01.2024).

заболеваний, разработана методом организационно-функционального моделирования по результатам анализа нормативных правовых актов⁴, регулирующих оказание помощи по профилю медицинской реабилитации, и анализа публикаций за период 1991–2023, полученных путем поиска по ключевым словам («rehabilitation», «реабилитация», «организация реабилитации», «rehabilitation management», «протезирование», «prosthetics», «утрата конечности», «limb loss», «ампутация», «amputation», «врожденные особенности конечностей», «congenital limb disorders», «удаленная реабилитация», «remote rehabilitation») в базах данных PubMed, Cyberleninka, e-Library. Общее число проанализированных источников – 198. Из них соответствовали теме 9 научных исследований, посвященных эффективности реабилитационных мероприятий [5–13], 6 руководств по реабилитации [1, 14–18] и 2 протокола обучения использованию протеза [19, 20].

При построении модели учитывались результаты ранее проведенных глубинных интервью и анкетирования родителей о существующих проблемах в области реабилитации детей: предложенные элементы модели направлены на профилактику появления подобных проблем [4].

Создание модели включало:

1. Выделение этапов реабилитации, формулировку цели каждого этапа.
2. Определение перечня специалистов, отвечающих за выполнение конкретных задач на каждом этапе, детализация их ролей.
3. Определение организаций (подразделений), ответственных за реализацию каждого из этапов.
4. Разработку информационных материалов о реабилитационных маршрутах и подготовке к протезированию верхних конечностей для родителей детей от 0 до 2, от 2 до 5, от 6 до 11 лет и от 12 до 17 лет, а также для подростков в возрасте от 12 до 17 лет.

РЕЗУЛЬТАТЫ

В разработанной модели оказание реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний, включает 3 последовательных этапа, для каждого из которых определены основные задачи, специалисты и медицинские организации, в которых эти задачи должны решаться (табл.):

I. Подготовка к протезированию.

II. Реабилитация при получении протеза.

III. Непрерывное сопровождение семьи в процессе использования протеза.

Координацию и организацию этапов оказания помощи проводит врач по медицинской реабилитации, закрепленный за семьей. Он формулирует цели реабилитации и сопровождает семью на протяжении всего процесса использования протеза. При этом некоторые виды взаимодействия с семьей могут проходить в дистанционной форме, что расширяет возможности модели, делает ее более гибкой и позволяет применять ее в отдаленных регионах и в условиях эпидемиологических ограничений.

Среди ключевых задач первого этапа – подготовки к протезированию – выделены:

- раннее определение необходимости протезирования и оперативное уведомление семьи о планируемой реабилитационной программе;
- подбор протеза;
- физическая и психологическая подготовка семьи и ребенка к протезированию;
- сбор исходных данных для организации последующей реабилитационной помощи.

Раннее определение потребности в протезировании должно реализовываться в родильных домах, хирургических или травматологических отделениях медицинских учреждений. Ключевыми специалистами, ответственными за своевременное обнаружение потребности в протезировании у детей с врожденными заболеваниями, выступают педиатры, ортопеды-травматологи и акушеры-гинекологи. Информирование семьи о маршрутах реабилитации ребенка входит в профессиональные обязанности врача по медицинской реабилитации. Для снижения информационной асимметрии нами разработано методическое руководство для родителей детей от 0 до 2 лет, нуждающихся в протезировании, которое содержит подробные инструкции по процессу протезирования и реабилитации, информацию о сроках и способах получения необходимой помощи⁵.

Подбор средств реабилитации и составление медико-технического заключения осуществляется специалистами по медицинской реабилитации, травматологами-ортопедами, протезистами-техниками и работниками технического отдела, занимающимися изготовлением протеза. Ведущими организациями выступают бюро медико-социальной экспертизы, центры реабилитации и предприятия протезно-ортопедического профиля.

⁴ Постановление Правительства России от 29.12.2022 г. № 2497 «О Программе государственных гарантий бесплатного оказания гражданам медицинской помощи на 2023 год и на плановый период 2024 и 2025 годов». URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/405965459/> (дата обращения: 17.01.2024). Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 29.12.2012 г. № 1705н «О порядке организации медицинской реабилитации». URL: <https://base.garant.ru/70330294/> (дата обращения: 17.01.2024). Приказ Минздрава России от 23.10.2019 № 878н «Об утверждении Порядка организации медицинской реабилитации детей». URL: <https://www.garant.ru/products/ipo/prime/doc/73225898/> (дата обращения: 17.01.2024).

Приказ Министерства здравоохранения Российской Федерации от 02.05.2023 № 205н «Об утверждении Номенклатуры должностей медицинских работников и фармацевтических работников». URL: <https://base.garant.ru/406972398/> (дата обращения: 17.01.2024).

⁵ Кибер моторика. Мир протезирования и реабилитации для самых маленьких. URL: <https://motorica.org/blog/tpost/itna6ahri1-mir-protezirovaniya-i-reabilitatsii-dlya> (дата обращения: 17.01.2024).

Таблица. Этапы оказания реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний

Table. Stages of rehabilitation for children requiring upper limb prosthetics due to congenital diseases

Задача	Специалисты	Медицинские организации
Этап I. Подготовка к протезированию		
Раннее выявление потребности ребенка в протезировании	Врач-педиатр; Травматолог-ортопед; Акушер-гинеколог	Центры охраны материнства и детства; охраны здоровья семьи и репродукции; перинатальные центры; специализированные больницы (по профилям акушерское дело, акушерство и гинекология); женские консультации; родильные дома; гинекологические больницы, детские поликлиники
Своевременное информирование семьи о реабилитационном пути ребенка	Врач по медицинской реабилитации, курирующий семью (после направления на реабилитацию)	Поликлиника, к которой прикреплен ребенок
Подбор технических средств реабилитации	Врач по медицинской реабилитации; Врач травматолог-ортопед; Техник-протезист; Специалист технического департамента, ответственный за изготовление изделия	Бюро медико-социальной экспертизы; реабилитационные центры и протезно-ортопедические предприятия
Психологическая и физическая подготовка ребенка к получению протеза	Врач по медицинской реабилитации / врач физической и реабилитационной медицины; Специалист по физической реабилитации (кинезиоспециалист); Медицинский психолог; Массажист (при наличии показаний); Физиотерапевт (при наличии показаний)	Специализированные больницы и специализированные центры по профилю медицинской реабилитации; врачебно-физкультурные диспансеры; поликлиники, имеющие отделения по профилю медицинской реабилитации; дома ребенка, в том числе специализированные; лечебно-реабилитационные центры; центры лечебной физкультуры и спортивной медицины; центры медицинской реабилитации; центры медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов; реабилитационные центры; санаторно-курортные организации
Первичный сбор данных для организации очных реабилитационных процессов	Врач по медицинской реабилитации, курирующий семью	<i>Примечание. Задача может быть решена удаленно или очно как в амбулаторных, так и в стационарных условиях</i>
Этап II. Реабилитация при получении протеза		
Обучение базовым навыкам использования протеза	Специалист по эргореабилитации (эргоспециалист); Врач по медицинской реабилитации (координатор процесса)	Специализированные больницы и специализированные центры по профилю медицинской реабилитации; врачебно-физкультурные диспансеры; поликлиники, имеющие отделения по профилю медицинской реабилитации; дома ребенка, в том числе специализированные; лечебно-реабилитационные центры; центры лечебной физкультуры и спортивной медицины; центры медицинской реабилитации; центры медико-социальной экспертизы и реабилитации инвалидов; реабилитационные центры; санаторно-курортные организации
Выработка стратегии предотвращения вторичных заболеваний с использованием кинезиотерапии	Специалист по физической реабилитации (кинезиоспециалист); Врач по медицинской реабилитации (координатор процесса)	
Психологическая адаптация ребенка и семьи	Медицинский психолог; Врач по медицинской реабилитации	
Этап III. Непрерывное сопровождение семьи в процессе использования протеза		
Поддержка ребенка и семьи на разных этапах адаптации к протезу: • в начальный период адаптации (контакт через 1 неделю после протезирования); • подготовка к использованию протеза в образовательных учреждениях (контакт через 1 месяц после протезирования); • контроль социальной адаптации ребенка (контакт через 3 месяца после протезирования); • в период адаптационного кризиса (контакт через 6 месяцев после протезирования); • подготовка к следующему этапу протезирования (контакт через 10 месяцев после протезирования)	Курирующий семью врач по медицинской реабилитации <u>При необходимости:</u> • протезист; • специалист ремонтного отдела; • специалист по эргореабилитации (эргоспециалист); • специалист по физической реабилитации (кинезиоспециалист); • медицинский психолог	Организации II этапа оказания реабилитационной помощи; протезно-ортопедические центры <i>Примечание. Задача может быть решена удаленно или очно как в амбулаторных, так и в стационарных условиях</i>

В ходе проведенного моделирования была создана система дистанционной подготовки семей к процессу протезирования. После выявления пациента и составления медико-технического заключения семьям предоставляются руководства по домашней подготовке к протезированию, разработанные в ходе создания данной модели.

Эти руководства предназначены для родителей детей трех возрастных категорий: от 2 до 5 лет⁶, от 6 до 11 лет⁷ и от 12 до 17 лет, а также для подростков в возрасте от 12 до 17 лет⁸. Задача руководств – информировать законных представителей ребенка / самого ребенка о физической и психологической подготовке к протезированию и сформировать правильные ожидания от этого процесса. Каждое из руководств раскрывает ряд тем:

- зачем нужна предварительная подготовка к использованию протеза;
- оптимальное время для начала подготовительных мероприятий;
- методы и этапы подготовки к процессу протезирования;
- цели и задачи физической подготовки к протезированию;
- действия в случае отказа ребенка от упражнений в домашних условиях;
- специализированные упражнения для адаптации конечности к ношению протеза;
- подходы к психологической адаптации к будущему протезированию;
- советы для периода адаптации к использованию протеза;
- вопросы ношения протеза в образовательных учреждениях;
- ситуации, когда требуется консультация врача или специалиста протезно-ортопедической службы.

На стадии подготовки к протезированию собирается необходимая информация для дальнейшего очного реабилитационного процесса, происходящего после получения протеза. Все полученные от семьи сведения оформляются в направлении на реабилитацию – документ, который доступен для ознакомления всех участников процесса очной реабилитации. Это позволяет команде специалистов по реабилитации заблаговременно подготовиться к работе с пациентом, разработать план занятий, учитывая потребности и интересы семьи и ребенка, оптимизировать использование времени во время прямого общения с пациентом, сосредоточившись не на сборе информации, а на углубленных вопросах и отработке практических навыков. Ответственным за создание документа,

который будет использоваться для планирования очных занятий, является врач по медицинской реабилитации, ведущий семью.

После протезирования необходимо обучение использованию протеза для успешной адаптации к нему. В рамках данного этапа должны быть решены следующие основные задачи:

- обучение базовым навыкам использования протеза;
- кинезиотерапия для выработки стратегий предотвращения вторичных заболеваний;
- психологическое сопровождение семьи.

Основными экспертами, задействованными в реабилитации после получения протеза, являются врач по медицинской реабилитации, выполняющий организационно-координирующую функцию; врач или инструктор по лечебной физкультуре, ответственный за разработку профилактических мер в отношении вторичных нарушений здоровья, связанных с отсутствием части конечности; эрготерапевт, специализирующийся на обучении базовым навыкам использования протеза; клинический психолог, обеспечивающий эмоциональную поддержку семьи.

Эрготерапевтическая работа с пациентом включает:

- 1) обучение контролю протеза, схвату и отпуску предметов;
- 2) тренировку бытовых и игровых действий, подобранных с учетом интересов и возраста ребенка;
- 3) продвинутое обучение для поиска наиболее естественных способов движения с протезом.

В ходе обучения должны решаться следующие задачи:

- освоение управления протезом;
- выбор силы хвата и оптимальной ширины открытия протеза;
- тренировка манипуляций с предметами на разной высоте и расстоянии;
- отработка повторяющихся движений схвата и отпущения;
- совершенствование согласованных действий обеих рук;
- практика бытовых и игровых действий;
- демонстрация возможностей протеза и мотивация к его активному использованию;
- мониторинг состояния кожи и своевременное обнаружение проблем, требующих коррекции протеза;
- оценка результатов протезирования и реабилитации;
- создание индивидуальных рекомендаций по режиму использования протеза, включая частоту и продолжительность его ношения, необходимые упражнения и прогнозирование возможных трудностей.

⁶ Кибер моторика. Подготовка к протезированию детей от двух до пяти лет. URL: <https://motorica.org/blog/tpost/752ze7r3l1-podgotovka-k-protezirovaniyu-detei-ot-dv> (дата обращения: 17.01.2024).

⁷ Кибер моторика. Как подготовить ребенка от 6 до 11 лет к протезированию. URL: <https://motorica.org/blog/tpost/p115fx0gl1-kak-podgotovit-rebenka-ot-6-do-11-let-k> (дата обращения: 17.01.2024).

⁸ Кибер моторика. Как подготовить подростка от 12 до 17 лет к протезированию. URL: <https://motorica.org/blog/tpost/vpkga1eel1-kak-podgotovit-podrostka-ot-12-do-17-let> (дата обращения: 17.01.2024).

Целью психологического сопровождения является формирование у ребенка и семьи правильного отношения к имеющимся особенностям здоровья. Для ее достижения рекомендуется:

- провести анализ эмоционального и психологического состояния ребенка и его семьи, включая отношение к заболеванию, уровень адаптации, риск развития депрессии и тревожности, проблемы с эмоциональным восприятием, например чувство стыда или отрицание особенности;
- разработать стратегию для мотивации на использование протеза и улучшения общего самочувствия;
- выработать подходы, которые помогут уменьшить негативное влияние особенности здоровья на повседневную жизнь, включая поведенческие стратегии и способы преодоления психологических барьеров;
- определить потребности в регулярной психологической поддержке.

Указанные выше специалисты образуют основной состав реабилитационной команды, который может быть расширен за счет привлечения других специалистов как медицинского, так и немедицинского профиля (например, невролога, дефектолога, логопеда, массажиста). Реабилитация после протезирования должна осуществляться в форме непосредственного взаимодействия между медицинскими специалистами и пациентом в условиях реабилитационного центра или специализированного отделения.

Третий этап направлен на предоставление психологической поддержки семье, на поддержание желания использовать протез, а также на определение потребности в дополнительном курсе реабилитации. Взаимодействие с каждой семьей осуществляется врачом по медицинской реабилитации с помощью телефонных звонков согласно плану, указанному в таблице.

ОБСУЖДЕНИЕ

Реабилитационная поддержка в процессе протезирования может существенно улучшить функциональные способности пациентов, а также их навык управления протезами [1, 14–20]. Тем не менее большинство зарубежных рекомендаций по реабилитации для пользователей протезов разработаны для взрослых [1, 3, 5, 11, 12, 14, 15, 19, 20], в то время как руководств, посвященных моделям реабилитации детей, гораздо меньше [16–18]. Эти работы предоставляют только общие сведения о процессе реабилитации и не учитывают особенности национальной системы здравоохранения.

Российские исследования организации реабилитационной поддержки в основном касаются более широких или смежных групп пациентов [21–23]. Например, в работе Е.М. Васильченко и соавт. анализировалась реабилитационная помощь взрослым пациентам,

потерявшим нижние конечности [21]. В диссертационной работе А.А. Корюкова на соискание степени доктора медицинских наук изучались дефекты кисти у детей, однако вопросы организации реабилитации при протезировании там не затрагивались.

Таким образом, в настоящее время отсутствует комплексная модель, которая бы объединяла современные научные знания о реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний.

Предложенная нами организационно-функциональная модель реабилитации включает три этапа: подготовку к протезированию, реабилитацию при получении протеза и сопровождение семьи в процессе использования протеза, что должно обеспечить соблюдение таких принципов реабилитации, как непрерывность и преемственность. Доказано, что проведение интенсивной реабилитации при получении протеза может значительно усовершенствовать способности управления устройством и способствует его более активному использованию [1, 9]. Важны также постоянное предоставление помощи и пожизненное сопровождение и контроль за состоянием пациента [3].

Предусмотренное моделью раннее выявление потребности в протезировании важно с точки зрения своевременного оказания помощи – доказано, что адаптация к протезу детей дошкольного возраста проходит легче, чем адаптация в более старшем возрасте [17]. Однако реализация этого этапа вызывает определенную сложность в процессе организации помощи данной категории пациентов. Согласно информации Агентства стратегических инициатив существуют несколько факторов, способствующих позднему протезированию: пробелы в нормативно-правовом регулировании, различия в размерах компенсаций за протезы в разных регионах Российской Федерации, недостаточная осведомленность медицинских работников и родителей о последних достижениях в области протезирования. Отсутствие доступа к необходимой информации серьезно влияет на сроки первичного протезирования. Поэтому в нашей модели предусмотрено информирование родителей о возможностях протезирования и разработаны соответствующие информационные материалы.

Важной особенностью модели является включение эрготерапевта и психолога в процесс реабилитации целевой категории детей. Ранее в глубинном интервью родителей детей, нуждающихся в протезировании, было выявлено, что эти специалисты практически не участвуют в реабилитации [4].

Часть задач в предложенной модели может решаться дистанционно. Дистанционный формат был выбран из-за обширной географии проживания семей, нуждающихся в протезировании, а также на основе данных о высокой эффективности дистанционных

методов в реабилитации различных групп пациентов. Тем не менее если врач, занимающийся медицинской реабилитацией семьи, выявит соответствующую необходимость, те же задачи можно решать и очно, в условиях как амбулаторного лечения, так и в реабилитационном стационаре.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Разработанная организационно-функциональная модель этапной междисциплинарной медицинской реабилитации детей, нуждающихся в протезировании верхних конечностей вследствие врожденных заболеваний, призвана обеспечить соблюдение основных принципов реабилитации: раннего начала,

ВКЛАД АВТОРОВ

А.С. Кузякина, М.В. Авксентьева – идея исследования, концепция и дизайн исследования, редактирование текста.

А.С. Кузякина – сбор и обработка данных, подборка и анализ материала, написание текста.

Все авторы утвердили окончательную версию статьи.

ЛИТЕРАТУРА/REFERENCES

- Smith D.G., Michael J.W., Bowker J.H. Atlas Of Amputations and Limb Deficiencies: Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles. American Academy of Orthopaedic Surgeons, 2004. 965 p. ISBN: 0-89203-313-4
- Goldfarb C.A., Shaw N., Steffen J.A., Wall L.B. The Prevalence of Congenital Hand and Upper Extremity Anomalies Based Upon the New York Congenital Malformations Registry. J Pediatr Orthop. 2017; 37(2): 144–148. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000000748>
- Crunkhorn A., Andrews E., Fantini Ch., et al. Management of upper limb amputation rehabilitation: synopsis of the 2022 US Department of Veterans Affairs and US Department of Defense Clinical Practice Guideline for Acquired Amputation. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 2023; 102(3): 245–253. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000002164>
- Кузякина А.С., Авксентьева М.В. Практика оказания и основные проблемы реабилитационной помощи детям, нуждающимся в протезировании верхних конечностей: опрос родителей. Вопросы современной педиатрии. 2019; 18 (6): 424–434. <https://doi.org/10.15690/vsp.v18i6.2062>
- Resnik L., Meucci M.R., Lieberman-Klinger S., et al. Advanced upper limb prosthetic devices: implications for upper limb prosthetic rehabilitation. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2012; 93(4): 710–717. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.11.010>
- Борисов И.В., Бондарь В.А., Канарский М.М. и др. Дистанционная реабилитация: роль и возможности. Физическая и реабилитационная медицина, медицинская реабилитация. 2021; 3(4): 399–408. <https://doi.org/10.36425/rehab80253>
- Chen J., Sun D., Zhang S., et al. Effects of home-based telerehabilitation in patients with stroke: a randomized controlled trial. Neurology. 2020; 95(17): e2318–e2330. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000010821>
- Esquivel K.M., Nevala E., Alamaki A., et al. Remote rehabilitation: a solution to overloaded & scarce health care systems. Trends in Telemedicine & E-health. 2018; 1: 1–19. <https://doi.org/10.31031/TTEH.2018.01.000503>
- Silcox D.H. 3rd, Rooks M.D., Vogel R.R., Fleming L.L. Myoelectric prostheses. A long-term follow-up and a study of the use of alternate prostheses. J Bone Joint Surg Am. 1993; 75(12): 1781–1789. <https://doi.org/10.2106/00004623-199312000-00007>
- Dabaghi-Richerand A., Haces-García F., Capdevila-Leonori R. Prognostic factors of a satisfactory functional result in patients with unilateral amputations of the upper limb above the wrist that use an upper limb prosthesis. Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología (English Edition). 2015; 59(5): 343–347. <https://doi.org/10.1016/j.recote.2015.07.003>
- Wright V. Prosthetic outcome measures for use with upper limb amputees: A systematic review of the peer-reviewed literature, 1970 to 2009. JPO: Journal of Prosthetics and Orthotics. 2009; 21(9): P3–P63. <https://doi.org/10.1097/JPO.0b013e3181ae9637>
- Smith D.G., Michael J.W., Bowker J.H. Atlas Of Amputations and Limb Deficiencies: Surgical, Prosthetic, and Rehabilitation Principles. American Academy of Orthopaedic Surgeons, 2004. 965 p. ISBN: 0-89203-313-4
- Goldfarb C.A., Shaw N., Steffen J.A., Wall L.B. The Prevalence of Congenital Hand and Upper Extremity Anomalies Based Upon the New York Congenital Malformations Registry. J Pediatr Orthop. 2017; 37(2): 144–148. <https://doi.org/10.1097/BPO.0000000000000748>
- Crunkhorn A., Andrews E., Fantini Ch., et al. Management of upper limb amputation rehabilitation: synopsis of the 2022 US Department of Veterans Affairs and US Department of Defense Clinical Practice Guideline for Acquired Amputation. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation. 2023. 102(3): 245–253. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000002164>
- Kuziakina A.S., Avxentyeva M.V. Practice and Challenges of Rehabilitation Treatment for Children in Need of Upper Limb Prosthetics: Parents Survey. Current Pediatrics. 2019; 18 (6): 424–434. <https://doi.org/10.15690/vsp.v18i6.2062>
- Resnik L., Meucci M.R., Lieberman-Klinger S., et al. Advanced upper limb prosthetic devices: implications for upper limb prosthetic rehabilitation. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2012; 93(4): 710–717. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2011.11.010>
- Borisov I.V., Bondar V.A., Kanarsky M.M., et al. Remote Rehabilitation: Role and Opportunities. Physical and rehabilitation medicine, medical rehabilitation. 2021; 3(4): 399–408. <https://doi.org/10.36425/rehab80253>
- Chen J., Sun D., Zhang S., et al. Effects of home-based telerehabilitation in patients with stroke: a randomized controlled trial. Neurology. 2020; 95(17): e2318–e2330. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000010821>
- Esquivel K.M., Nevala E., Alamaki F., et al. Remote rehabilitation: a solution to overloaded & scarce health care systems. Trends in Telemedicine & E-health. 2018; 1: 1–19. <https://doi.org/10.31031/TTEH.2018.01.000503>
- Silcox D.H. 3rd, Rooks M.D., Vogel R.R., Fleming L.L. Myoelectric prostheses. A long-term follow-up and a study of the use of alternate prostheses. J Bone Joint Surg Am. 1993; 75(12): 1781–1789. <https://doi.org/10.2106/00004623-199312000-00007>
- Dabaghi-Richerand A., Haces-García F., Capdevila-Leonori R. Prognostic factors of a satisfactory functional result in patients with unilateral amputations of the upper limb above the wrist that use an upper limb prosthesis. Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología (English Edition). 2015; 59(5): 343–347. <https://doi.org/10.1016/j.recote.2015.07.003>
- Wright V. Prosthetic outcome measures for use with upper limb amputees: A systematic review of the peer-reviewed literature, 1970 to 2009. JPO: Journal of Prosthetics and Orthotics. 2009; 21(9): P3–P63. <https://doi.org/10.1097/JPO.0b013e3181ae9637>

этапности, преемственности, междисциплинарности, непрерывности и индивидуальности подхода, а также активного вовлечения семьи и процесс реабилитации.

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Conflict of interests. The authors declare that there is no conflict of interests.

Финансирование. Исследование не имело спонсорской поддержки (собственные ресурсы).

Financial support. The study was not sponsored (own resources).

AUTHOR CONTRIBUTIONS

Alina S. Kuziakina, Maria V. Avxentyeva – research idea, research concept and design, editorial staff.

Alina S. Kuziakina– selection and analysis of material, data collection and processing, text writing.

All the authors approved the final version of the article.

- 12 Soyer K., Unver B., Tamer S., Ulger O. The importance of rehabilitation concerning upper extremity amputees: A Systematic Review. *Pakistan journal of medical sciences*. 2016; 32(5): 1312–1319. <https://doi.org/10.12669/pjms.325.9922>
- 13 Toda M., Chin T., Shibata Y., Mizobe F. Use of powered prosthesis for children with upper limb deficiency at Hyogo Rehabilitation Center. *Plos one*. 2015; 10(6): e0131746. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131746>
- 14 Maguire M.T. Empowering prosthetics. *Rehab Manag*. 2008; 21(10): 10, 12-5. PMID: 19263992.
- 15 National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *The Promise of Assistive Technology to Enhance Activity and Work Participation*. Washington, DC: The National Academies Press, 2017. 502 p. <https://doi.org/10.17226/24740>
- 16 Krebs D.E., Edelstein J.E., Thornby M.A. Prosthetic management of children with limb deficiencies. *Physical therapy*. 1991; 71(12): 920–934. <https://doi.org/10.1093/ptj/71.12.920>
- 17 Kelly B.M., Davis A.J., Justice D., et al. Comprehensive care for the child with upper extremity limb deficiency. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2009; 2(3): 195–208. <https://doi.org/10.3233/PRM-2009-0079>
- 18 Rosenfelder R. Infant amputees: early growth and care. *Clinical Orthopaedics and Related Research*. 1980; 148: 41–46. PMID: 7379409.
- 19 Smurr L.M., Gulick K., Yancosek K., Ganz O. Managing the upper extremity amputee: a protocol for success. *Journal of Hand Therapy*. 2008; 21 (2): 160–176. <https://doi.org/10.1197/j.jht.2007.09.006>
- 20 Resnik L., Klinger S.L., Korp K., Walters L.S. Training protocol for a powered shoulder prosthesis. *J Rehabil Res Dev*. 2014; 51(8): vii–xvi. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2014.07.0162>
- 21 Васильченко Е.М., Пузин С.Н., Куротов А.Г. Реабилитация инвалидов с утратой конечности вследствие заболеваний периферических артерий. Проблемы и решения. Вестник Всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии. 2020; 1: 129–141. <https://doi.org/10.17238/issn1999-2351.2020.1.129-141>
- 22 Владимирова О.Н., Шошмин А.В., Малькова С.В. и др. Национальные стандарты в комплексной реабилитации и абилитации инвалидов. Вестник Всероссийского общества специалистов по медико-социальной экспертизе, реабилитации и реабилитационной индустрии. 2019; 4: 18–29. <https://doi.org/10.17238/issn1999-2351.2019.4.18-29>
- 23 Середа А.Н., Пузин С.Н., Меметов С.С. и др. Особенности организации медицинской реабилитации на современном этапе. Медико-социальная экспертиза и реабилитация. 2021; 24(2): 41–46. <https://doi.org/10.17816/MSER66721>
- 12 Soyer K., Unver B., Tamer S., Ulger O. The importance of rehabilitation concerning upper extremity amputees: A Systematic Review. *Pakistan journal of medical sciences*. 2016; 32(5): 1312–1319. <https://doi.org/10.12669/pjms.325.9922>
- 13 Toda M., Chin T., Shibata Y., Mizobe F. Use of powered prosthesis for children with upper limb deficiency at Hyogo Rehabilitation Center. *Plos one*. 2015; 10(6): e0131746. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0131746>
- 14 Maguire M.T. Empowering prosthetics. *Rehab Manag*. 2008; 21(10): 10, 12-5. PMID: 19263992.
- 15 National Academies of Sciences, Engineering, and Medicine. *The Promise of Assistive Technology to Enhance Activity and Work Participation*. Washington, DC: The National Academies Press, 2017. 502 p. <https://doi.org/10.17226/24740>
- 16 Krebs D.E., Edelstein J.E., Thornby M.A. Prosthetic management of children with limb deficiencies. *Physical therapy*. 1991; 71 (12): 920–934. <https://doi.org/10.1093/ptj/71.12.920>
- 17 Kelly B.M., Davis A.J., Justice D., et al. Comprehensive care for the child with upper extremity limb deficiency. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*. 2009; 2 (3): 195–208. <https://doi.org/10.3233/PRM-2009-0079>
- 18 Rosenfelder R. Infant amputees: early growth and care. *Clinical Orthopaedics and Related Research*. 1980; 148: 41–46. PMID: 7379409.
- 19 Smurr L.M., Gulick K., Yancosek K., Ganz O. Managing the upper extremity amputee: a protocol for success. *Journal of Hand Therapy*. 2008; 21 (2): 160–176. <https://doi.org/10.1197/j.jht.2007.09.006>
- 20 Resnik L., Klinger S.L., Korp K., Walters L.S. Training protocol for a powered shoulder prosthesis. *J Rehabil Res Dev*. 2014; 51(8): vii–xvi. <https://doi.org/10.1682/JRRD.2014.07.0162>
- 21 Vasilchenko E.M., Puzin S.N., Kugotov A.G. Rehabilitation of disabled persons with limb loss due to peripheral artery diseases. Problems and solutions. Bulletin of the Russian association of specialists in medical and social expert evaluation rehabilitation and rehabilitation industry. 2020; 1: 129–141. <https://doi.org/10.17238/issn1999-2351.2020.1.129-141>
- 22 Vladimirova O.N., Shoshmin A.V., Malkova S.V., et al. National standards in complex rehabilitation and abilitation of disabled people. Bulletin of the Russian association of specialists in medical and social expert evaluation rehabilitation and rehabilitation industry. 2019; 4: 18–29. <https://doi.org/10.17238/issn1999-2351.2019.4.18-29>
- 23 Sereda A.N., Puzin S.N., Memetov S.S., et al. Features of the organization of medical rehabilitation at the present stage. *Medical and Social Expert Evaluation and Rehabilitation*. 2021; 24(2): 41–46. <https://doi.org/10.17816/MSER66721>

Информация об авторах

Кузякина Алина Сергеевна — врач по медицинской реабилитации, главный реабилитолог ООО «Исследовательский центр Моторика», магистр государственного и муниципального управления.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4907-6482>

Авксентьева Мария Владимировна — д-р мед. наук, профессор Высшей школы управления здравоохранения Института лидерства и управления здравоохранения ФГАОУ ВО «Первый МГМУ им. И.М. Сеченова» Минздрава России (Сеченовский Университет).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6660-0402>

Information about the authors

Alina S. Kuzyakina — doctor of medical rehabilitation, chief rehabilitation specialist, Motorika Research Center LLC, master of state and municipal administration.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4907-6482>

Maria V. Avxentyeva — Dr. of Sci. (Medicine), Professor, Higher School of Health Management, Institute of Leadership and Healthcare Management, Sechenov First Moscow State Medical University (Sechenov University).

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6660-0402>