

· 述评 ·

# 重视先天性心脏病手术后心脏康复， 提高全生命周期生活质量



全文二维码

刘喜旺 徐玮泽 舒强

浙江大学医学院附属儿童医院心脏外科 国家儿童健康与疾病临床医学中心 国家儿童区域医疗中心, 杭州 310052

通信作者: 舒强, Email: shuqiang@zju.edu.cn

**【摘要】** 先天性心脏病(简称先心病)是最常见的出生缺陷,随着诊疗技术和管理策略的改进,其病死率已明显降低。先心病手术后心脏康复对于改善患儿预后和提高患儿生活质量具有重要的作用,是高成本效益的先心病治疗策略,应作为先心病治疗的重要组成部分。国内先心病手术后心脏康复起步较晚,应结合实际情况逐步建立“以先心病专科医师为主导、多学科联合和多模式开展”的个性化全生命周期心脏康复模式,对包含成人在内的不同类型、不同年龄段先心病手术后心脏康复策略进行深入、广泛研究,制定最优方案。本文对目前国内外先心病手术后心脏康复现状进行分析,并对其发展方向进行展望。

**【关键词】** 心脏病; 先天畸形; 心脏康复; 外科手术; 儿童

**基金项目:** 浙江省自然科学基金(Y19H150044)

DOI: 10.3760/cma.j.cn101785-202209021-001

**Focusing more upon cardiac rehabilitations after congenital heart disease surgery for improving life quality of whole life cycle**

Liu Xiwang, Xu Weize, Shu Qiang

National Clinical Research Center for Children's Health/National Children's Regional Medical Center/Children's Hospital, Zhejiang University School of Medicine, Hangzhou 310052, China

Corresponding author: Shu Qiang, Email: shuqiang@zju.edu.cn

**【Abstract】** Congenital heart disease (CHD) is the most common birth defect. With continuous improvements of diagnostic and therapeutic technology and refinements of management strategies, its mortality has declined steadily. After CHD surgery, cardiac rehabilitation is vital for improving patient prognosis and enhancing their quality-of-life. As a cost-effective treatment strategy for CHD, it is becoming an integral part of treating CHD. In China, cardiac rehabilitation after CHD surgery has a later start. A personalized full life-cycle cardiac rehabilitation model should be formulated led by clinical specialists of CHD with multidisciplinary cooperations and multi-mode developments. Postoperative cardiac rehabilitation strategies may be optimized through in-depth and extensive researches for different types and age groups.

**【Key words】** Heart Diseases; Congenital Abnormalities; Cardiac Rehabilitation; Surgical Procedures, Operative; Child

**Fund program:** Natural Science Foundation of Zhejiang Province(Y19H150044)

DOI: 10.3760/cma.j.cn101785-202209021-001

先天性心脏病(简称先心病)是目前全世界公认的最常见且高病死率的出生缺陷<sup>[1-2]</sup>。随着外科技术和围手术期管理策略的改进,先心病患儿的病死率已明显降低<sup>[3-5]</sup>。超过 90% 的先心病患儿可以存活至青少年甚至中老年期<sup>[6]</sup>。尽管手术治疗已经取得良好效果,先心病患儿术后仍然需要接受长期的随访评估,以早期发现术后心血管相关疾病<sup>[7]</sup>。然而,随着术后时间的延长,长期无症状年长儿失访和心脏康复意识不足的人员比例越来越高,到成年阶段这一比例可达 50%~75%,这与术后远期预后不良相关,包括出现不

同程度的心功能不全、严重的心脏相关并发症、心血管事件或生活质量下降<sup>[8-10]</sup>。最新调查显示,有先心病手术史的儿童和成年人更容易感染新型冠状病毒(2019-nCoV),并导致严重不良预后<sup>[11-12]</sup>。因此,先心病患者手术后需要有终身的心脏康复理念,尤其是接受姑息手术或伴发其他畸形的患儿<sup>[8,13-14]</sup>。心脏康复是针对发生心血管事件、心力衰竭或接受心血管手术的心脏病患者进行的综合、复杂的康复干预措施,包括运动训练、活动促进、健康教育、饮食建议、心血管风险管理与预防,以及心理、认知、情绪管理支持等,旨在帮助患者在经历心血管事件或手术后恢复正常的身体和精神状态<sup>[15]</sup>。2018 年国内最新版“心血管疾病康复/二级预防指南”对心脏康复的定义为:以医学整体评估为基础,采取包括药物处方、运动处方、营养处方、心理处方、危险因素管理和戒烟处方在内的联合长期干预。尽管先心病术后心脏康复理念开始被医务人员和患者接受,但当前我国先心病术后心脏康复的临床应用尚未广泛开展<sup>[16-18]</sup>。虽然有医疗单位已经开始摸索先心病术后心脏康复治疗的初步模式,但仍缺少大样本、多中心、中远期的观察结果<sup>[19]</sup>。我国当前面临着医疗机构心脏康复技术发展不平衡、不能满足日益增多的先心病患者康复需求的问题,建立以先心病手术后心脏康复为中心的全生命周期健康管理模型,形成专门的学科体系,开展临床问题、基础研究、随访管理和改善预后一体化的研究具有一定的现实意义。

### 一、心脏康复是先心病治疗的重要环节

先心病是一个广泛的疾病谱,包括从无明显症状的房间隔缺损、动脉导管未闭等单纯心脏畸形,到严重的心脏发育不良综合征及伴发其他心外畸形的复杂情况。先心病治疗策略已非常成熟,但仍有部分患儿术后出现手术相关问题或并发症,需接受再次治疗。此外,部分复杂或危重先心病不能一期根治,需多次、分阶段手术。因此,不同类型、不同治疗阶段的先心病其术后心脏康复应贯穿整个治疗过程。调查显示,先心病患儿常伴随运动障碍和发育落后,加之既往的建议术后限制患儿运动和家庭对疾病认识不足,患儿术后很少得到规范的心脏康复运动指导,使得部分患儿术后活动耐力下降、自信心不足<sup>[10,20-21]</sup>。国内最新的调查显示,简单先心病患儿中仅 62.9% 参与体育课所有科目,8.6% 不上体育课;复杂先心病术后患儿中仅 45% 参与体育课所有科目,27.5% 不上体育课<sup>[19]</sup>。先心病患儿术后健康状况不容乐观,与健康儿童相比,较多先心病患儿在术后心肺功能测试中表现出较低的最大摄氧量和峰值摄氧量,提示先心病患儿术后仍需接受针对心肺功能的康复干预<sup>[22]</sup>。对先心病患儿术后健康相关生活质量的调查显示,患儿对生活质量的自评报告评分明显低于同年龄健康儿童,且患儿家长的自评报告评分结果更差<sup>[23]</sup>。这些都提示先心病患儿术后与心脏健康相关的生活质量可能远低于目前的估计水平<sup>[24]</sup>。尤其是中低收入地区的患儿,术后心脏相关的生活质量明显低于同年龄健康儿童<sup>[25]</sup>。国内外研究发现,先心病术后前 2 年接受有针对性的心脏康复干预,能够显著改善患儿预后,并降低病死率<sup>[14,26]</sup>。最新研究提示,合并紫绀型先心病的婴幼儿和法洛四联症患儿术后表现出运动耐力、心肺功能等不同程度降低,早期有效的心脏康复训练能明显改善其预后<sup>[2,27-30]</sup>。对多数复杂或重症先心病手术(如 Fontan 术、法洛四联症矫治术)后患儿进行心脏康复是安全有效的,建议术后心脏康复作为其治疗的重要组成部分<sup>[27,29,31]</sup>。因此,儿童心脏外科医生应提高对先心病术后心脏康复的认识,包括重视对患儿及其家庭成员关于术后心脏康复的宣传教育。心脏康复在先心病术后早期就应开始进行<sup>[26,28]</sup>。先心病术后心脏康复是全面康复内涵的必要发展,也是快速康复外科内容的延伸,是对快速康复外科和心脏康复进行交叉优化。术后早期进行康复的时间较短,但往往会收到良好的效果,加速运动耐力的恢复,增加患者持续康复的信心,是为后期心脏康复打基础、定目标的最好时机。尽管心脏康复对患者及社会贡献良多,但是在我国,先心病术后心脏康复仍面临许多亟待解决的问题。对心脏康复后的生理变化进行更精确、更广泛的深入研究对于改善先心病的预后具有重要作用,能够有效提高患者远期存活率和心脏相关的生活质量。

### 二、先心病术后心脏康复应贯穿全生命周期

由于近几十年来诊断、麻醉、重症监护、手术技术和围手术期管理策略方面取得了重大进展,儿童先心病的治疗和干预效果有了很大改善,曾经在儿童时期致命的心脏缺陷现在可以被成功修复或减轻症状。超过 90% 的先心病患者有望存活到成年,即出现了成人先心病群体。此外,还有幼年时没有被诊断的先心病在成年期被发现<sup>[8,32]</sup>。这些人群可能会表现出需再次手术干预治疗的心脏相关临床症状<sup>[33-34]</sup>。近几年来在先心病领域逐步提出了新的更加广泛的定义,即结构性心脏病(structural heart disease, SHD)。SHD 泛指

所有先天性或获得性的以心脏和大血管解剖结构异常为主要表现的心脏疾病,包括传统意义上的先心病、心脏瓣膜病、心肌病和心脏肿瘤等,其特征是存在心脏解剖和结构上的缺陷。SHD 具有与成人慢性心脏病不同的血流动力学特征,其中有 50% 是复杂先心病。然而,目前只有 10% 的成人先心病患者得到有效的康复治疗<sup>[20,35-36]</sup>。关于全球先心病死亡趋势的最新队列研究显示,先心病死亡人群逐渐从婴幼儿期过渡为青少年和成年期,包括我国在内的许多国家成年人群先心病死亡率呈上升趋势<sup>[2,4]</sup>。因此,先心病的诊疗和心脏康复应强调贯穿从儿童到中老年的全生命周期。然而,从儿童期过渡到中老年期的心脏康复治疗方案应如何调整尚不明确,使当前先心病全生命周期的序贯治疗存在现实问题,对目前以儿童先心病为主的医疗体系提出巨大挑战,相关学科的建设和医疗资源的投入已刻不容缓<sup>[35-36]</sup>。儿童先心病专家在理解 SHD 的血流动力学和管理方面具有明显的优势,应建立由儿童先心病专家主导的先心病全生命周期心脏康复。国际上,日本和欧美多个国家儿童先心病医疗机构从 2008 年起开始建立成人先心病专业学科,积极开展成人先心病的诊疗和心脏康复工作。国内近年已有单位开始探索建立针对成人先心病的治疗和对策,但仍然缺少专业的儿童 SHD 心脏康复中心。2020 年 9 月,浙江省卫生健康委员会下发了关于“浙江大学医学院附属儿童医院为年龄超过 18 岁身患特殊疾病的患者提供医疗服务”的批复,浙江大学医学院附属儿童医院成为国内最早针对分期手术的成人先心病提供治疗的儿童医院,这进一步促进了先心病全生命周期诊疗和心脏康复的专业化序贯治疗。

### 三、全生命周期先心病心脏康复的要求

心脏康复包括医疗评估的长期规划、规定性训练、调整影响心脏的风险因素、健康教育与咨询,目的在于限制心脏疾病对患者生理和心理健康的影响,降低猝死或复发风险,使心脏疾病得到控制,稳定或逆转疾病进程,提高特定患者的社会心理水平和职业地位。尽管运动训练仍然是心脏康复的重要组成部分,最新的指南仍一致推荐全面综合的心脏康复计划,提出帮助患者降低心血管风险、培养并保持有益于健康促进的行为模式,增强幸福感,降低致残率,促进积极健康的生活方式,改善精神心理障碍,增强自信心及自我认同,减轻家庭成员情绪创伤<sup>[37-38]</sup>。心脏康复的质量保障关键有三个方面:第一是接受过核心能力培训的多学科团队,包括先心病专家、全科医师和专业的内科医师、护理专家、理疗师、营养师和心理学专家等;第二是有效完成心脏康复计划的各种核心要素,包括运动训练与促进、风险因素管理、自我教育及心理支持<sup>[39]</sup>;第三是对患者详细的初始评估,因先心病患者术后常表现出神经认知障碍、认知功能和执行功能受损,不但影响术后生理、心理和自我认同的恢复,还阻碍术后心脏康复的序贯性和有效实施,这也为今后心脏康复的内容提示了方向<sup>[40-41]</sup>。心脏康复的总体目标除二级预防和改善心血管事件预后外,还强调增强患者幸福感以及与心脏健康相关生活质量的提高。

### 四、建议多学科、多模式开展先心病患者全生命周期心脏康复

先心病术后心脏康复包括疾病本身和健康相关的生活质量改善等内容,涉及儿童心脏外科和内科学、护理学、家庭成员及环境,以及其他相关专业(如康复科、营养科和精神心理科等)之间的合作<sup>[26,35-36]</sup>。先心病术后康复内容包括有计划的运动训练、心肺适应锻炼、疾病相关教育、营养咨询、心理压力咨询、社会交往和学习能力训练等。因此,需要多学科共同建立针对患者的个性化康复内容,如运动康复训练和心肺适应性康复等<sup>[26-29,31,34,42]</sup>。先心病术后心脏康复要求全面全程管理,是一个长期的过程,涵盖心脏康复与预防的一体化发展。建立联动三级甲等医院、社区医院及家庭心脏康复三级体系,规范心脏康复联动转诊,患者从住院开始启动急性期心脏康复,进而在门诊行康复评估及康复计划的制定,社区卫生服务中心完成康复内容的实施,最终延伸到家庭的康复维持,形成心血管疾病治疗、康复、预防的良性循环模式。针对先心病患儿和父母的焦虑对术后恢复(尤其是社会心理问题恢复)的影响,根据认知行为干预理论,通过对其家庭的心理治疗与干预,能有效改善患儿术后情绪状态<sup>[23,36,42]</sup>。因此,先心病术后心脏康复干预应当充分考虑家庭环境因素的影响<sup>[43]</sup>。由于新型冠状病毒疫情给先心病术后心脏康复带来巨大影响,接受常规心脏康复的人数明显减少<sup>[44-45]</sup>。加拿大、美国和欧洲等国家的心脏康复机构被迫暂停<sup>[46-48]</sup>。英国心脏基金会的调查显示,与新型冠状病毒疫情流行前相比,全英国接受心脏康复的人数减少超过 2/3,而以家庭为基础的心脏康复模式占比从 22.2% 增加到 72.4%<sup>[48]</sup>。因此,应探索更加多样的心脏康复模式:对于特殊运动训练、心理及智力的康复,可由接受过专业训练的医护人员在专业机构运用相关理论和技术完成固定的线下

课程和干预治疗<sup>[29,45,49]</sup>。2021 年我国也出版了《医院主导的家庭心脏康复中国专家共识》,目的是为国内居家心脏康复的施行提供规范流程。针对居家照顾技能、康复相关知识和运动处方可采用线上模式<sup>[15]</sup>。针对高危先心病,可借助网络平台和电子可穿戴设备,对生命体征进行持续实时监测,以便早期发现和及时处理问题。对特殊患者的转运机制在新型冠状病毒感染疫情期间被纳入慢性心力衰竭康复支持项目(rehabilitation enablement in chronic heart failure, REACH-HF)。REACH-HF 家庭心脏康复干预可显著改善射血分数下降的心力衰竭患者的疾病特异性健康相关生活质量,在普通护理中加入 REACH-HF 干预或家庭心脏康复是长期成本效益最高的选择,在先心病术后家庭参与的心脏康复中值得借鉴<sup>[50]</sup>。国际上心脏康复已经具备非常成熟的科学体系,并促进相关学科迅速发展。当前,我国康复医师存在巨大的人才缺口,由于心脏康复所具备的特殊性,现有康复人才在知识的专业性及系统性上有所欠缺,给先心病术后心脏康复带来现实问题。因此需要重视心脏康复医学专业人才的培养,利用高等医学院校的教育资源,在临床医学专业培养中针对性强化康复医学的教学内容,建立完善可行的人员培训、人才培养机制,才能最终提高心脏康复人员的规范化服务能力。

总之,先心病术后心脏康复在改善患者预后和提高生活质量中具有重要作用,是高成本效益的先心病治疗策略<sup>[15]</sup>。随着先心病诊治技术的提高,心脏康复应作为先心病治疗的重要组成部分,并贯穿全生命周期。先心病术后心脏康复起步较晚,对不同类型、不同年龄段先心病患者手术后心脏康复策略进行深入研究,有助于制定最优方案。建立以儿童心脏病专业医师为主导、多学科联合和多模式开展的个性化的先心病心脏康复模式是今后先心病治疗的重点。先心病术后心脏康复工作的开展应结合所有相关资源,包括政府、综合专业医院、社区医院、企业和社区等部门,总体思路是以患者为中心,借鉴权威指南和临床经验,从临床实践中提出新问题,在循证医学的基础上实现基础研究与临床实践的双向转化和观念更新,根据患者的具体疾病情况和医疗条件制定多因素干预的心脏康复计划,再通过有效可行的管理模式将研究成果逐步落实于临床实践。

**利益冲突** 所有作者声明不存在利益冲突

## 参 考 文 献

- [1] Morton SU, Quiat D, Seidman JG, et al. Genomic frontiers in congenital heart disease[J]. Nat Rev Cardiol, 2022, 19(1): 26–42. DOI: 10.1038/s41569-021-00587-4.
- [2] 苏展豪,李守军,陈会文,等.中国和北美地区1990–2017年先天性心脏病死亡率变化趋势比较[J].中华心血管病杂志,2021,49(3):269–275. DOI: 10.3760/cma.j.cn112148-20200618-00496.
- [3] Su ZH, Li SJ, Chen HW, et al. Comparison of trends in congenital heart disease mortality from 1990 to 2017 between China and North America [J]. Chin J Cardiol, 2021, 49(3): 269–275. DOI: 10.3760/cma.j.cn112148-20200618-00496.
- [4] Holcomb RM, Ündar A. Are outcomes in congenital cardiac surgery better than ever? [J]. J Card Surg, 2022, 37(3): 656–663. DOI: 10.1111/jocs.16225.
- [5] Su ZH, Zou ZY, Hay SI, et al. Global, regional, and national time trends in mortality for congenital heart disease, 1990–2019: an age-period-cohort analysis for the Global Burden of Disease 2019 study[J]. E Clinical Medicine, 2022, 43: 101249. DOI: 10.1016/j.eclim.2021.101249.
- [6] 任璐璐,沈立.微创手术治疗儿童先天性心脏病的应用进展[J].临床小儿外科杂志,2020,19(10):943–948. DOI: 10.3969/j.issn.1671-6353.2020.10.016.
- [7] Ren LL, Shen L. Recent advances of mini-invasive pediatric cardiac surgery[J]. J Clin Ped Sur, 2020, 19(10): 943–948. DOI: 10.3969/j.issn.1671-6353.2020.10.016.
- [8] Nelson JS, Jacobs JP, Bhamidipati CM, et al. Assessment of current society of thoracic surgeons data elements for adults with congenital heart disease[J]. Ann Thorac Surg, 2022, 114(6): 2323–2329. DOI: 10.1016/j.athoracsur.2021.11.017.
- [9] Raissadati A, Haukka J, Pätilä T, et al. Prescription medication use after congenital heart surgery[J]. Cardiol Young, 2022, 32(11): 1786–1793. DOI: 10.1017/S1047951121005060.
- [10] Uzark K, Yu S, Lowery R, et al. Transition readiness in teens and young adults with congenital heart disease: can we make a difference? [J]. J Pediatr, 2020, 221: 201–206. e1. DOI: 10.1016/j.jpeds.2020.02.040.
- [11] Nathan M, Levine JC, Van Rompay MI, et al. Impact of major residual lesions on outcomes after surgery for congenital heart disease[J]. J Am Coll Cardiol, 2021, 77(19): 2382–2394. DOI: 10.1016/j.jacc.2021.03.304.
- [12] Pasquali SK, Thibault D, O'Brien SM, et al. National variation in congenital heart surgery outcomes[J]. Circulation, 2020, 142(14): 1351–1360. DOI: 10.1161/CIRCULATIONAHA.120.04 6962.
- [13] Tan WY, Aboulhosn J. The cardiovascular burden of coronavirus disease 2019 (COVID-19) with a focus on congenital heart disease[J]. Int J Cardiol, 2020, 309: 70–77. DOI: 10.1016/j.ijcard.2020.03.063.
- [14] Aghaei Moghadam E, Mohammadzadeh S, Sattarzadeh Badkoubeh R, et al. COVID-19: a new horizon in congenital heart diseases[J]. Front Pediatr, 2020, 8: 561111. DOI: 10.3389/fped.2020.561111.

- atr, 2021, 9, 582043. DOI: 10.3389/fped.2021.582043.
- [13] Hansen K, Edwards LA, Yohannes K, et al. Advance care planning preferences for adolescents with cardiac disease [J]. Pediatrics, 2022, 149(2): e2020049902. DOI: 10.1542/peds.2020-049902.
- [14] Wik G, Jortveit J, Sitras V, et al. Unexpected death in children with severe congenital heart defects in Norway 2004–2016 [J]. Arch Dis Child, 2021, 106(10): 961–966. DOI: 10.1136/archdischild-2020-319936.
- [15] Taylor RS, Dalal HM, McDonagh STJ. The role of cardiac rehabilitation in improving cardiovascular outcomes [J]. Nat Rev Cardiol, 2022, 19(3): 180–194. DOI: 10.1038/s41569-021-00611-7.
- [16] 朱耀斌, 李志强, 丁楠, 等. 先天性心脏病患儿术后心脏康复研究进展 [J]. 中华实用诊断与治疗杂志, 2019, 33(4): 410–413. DOI: 10.13507/j.issn.1674-3474.2019.04.031.
- Zhu YB, Li ZQ, Ding N, et al. Postoperative cardiac rehabilitation for children with congenital heart disease [J]. J Chin Pract Diagn Ther, 2019, 33(4): 410–413. DOI: 10.13507/j.issn.1674-3474.2019.04.031.
- [17] 涂惠琼, 龙秀红, 沈琴庆. 148 例先天性心脏病患儿术后主要照顾者的居家康复护理需求现状及影响因素分析 [J]. 护理学报, 2021, 28(1): 45–50. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2021.01.045.
- Tu HQ, Long XH, Shen QQ. Status quo of nursing needs during home rehabilitation in main caregivers of children with congenital heart disease after surgery and its influencing factors: a report of 148 cases [J]. J Nurs, 2021, 28(1): 45–50. DOI: 10.16460/j.issn1008-9969.2021.01.045.
- [18] 李娟, 康英, 张兰, 等. 早期心脏康复管理在中国心外科手术后的发展现状 [J]. 中国胸心血管外科临床杂志, 2019, 26(9): 910–915. DOI: 10.7507/1007-4848.201812009.
- Li J, Kang Y, Zhang L, et al. Current status of early cardiac rehabilitation management after cardiac surgery in China [J]. Chin J Clin Thorac Cardiov Surg, 2019, 26(9): 910–915. DOI: 10.7507/1007-4848.201812009.
- [19] 蔡小满, 徐卓明, 徐毅超, 等. 先天性心脏病患儿心脏矫正术后心肺运动功能评估的初步实践 [J]. 中华心血管病杂志, 2022, 50(5): 471–479. DOI: 10.3760/cma.j.cn112148-20210913-00788.
- Cai XM, Xu ZM, Xu YC, et al. Preliminary practices of postoperative cardiopulmonary exercise testing for children with congenital heart disease [J]. Chin J Cardiol, 2022, 50(5): 471–479. DOI: 10.3760/cma.j.cn112148-20210913-00788.
- [20] Chowdhury D, Johnson JN, Baker-Smith CM, et al. Health care policy and congenital heart disease; 2020 focus on our 2030 future [J]. J Am Heart Assoc, 2021, 10(20): e020605. DOI: 10.1161/JAHA.120.020605.
- [21] Sprong MCA, Broeders W, van der Net J, et al. Motor developmental delay after cardiac surgery in children with a critical congenital heart defect: a systematic literature review and meta-analysis [J]. Pediatr Phys Ther, 2021, 33(4): 186–197. DOI: 10.1097/PEP.0000000000000827.
- [22] Abassi H, Huguet H, Picot MC, et al. Health-related quality of life in children with congenital heart disease aged 5 to 7 years: a multicentre controlled cross-sectional study [J]. Health Qual Life Outcomes, 2020, 18(1): 366. DOI: 10.1186/s12955-020-01615-6.
- [23] Amedro P, Dorka R, Moniotte S, et al. Quality of life of children with congenital heart diseases: a multicenter controlled cross-sectional study [J]. Pediatr Cardiol, 2015, 36(8): 1588–1601. DOI: 10.1007/s00246-015-1201-x.
- [24] Moons P. Patient-reported outcomes in congenital cardiac disease: are they as good as you think they are? [J]. Cardiol Young, 2010, 20(Suppl 3): 143–148. DOI: 10.1017/S1047951110001216.
- [25] Ladak LA, Hasan BS, Gullick J, et al. Health-related quality of life in surgical children and adolescents with congenital heart disease compared with their age-matched healthy sibling: a cross-sectional study from a lower middle-income country, Pakistan [J]. Arch Dis Child, 2019, 104(5): 419–425. DOI: 10.1136/archdischild-2018-315594.
- [26] Luo WY, Ni P, Chen L, et al. Development of the ICF-CY set for cardiac rehabilitation after pediatric congenital heart surgery [J]. Front Pediatr, 2022, 10: 790431. DOI: 10.3389/fped.2022.790431.
- [27] Hock J, Remmeli J, Oberhoffer R, et al. Breathing training improves exercise capacity in patients with tetralogy of Fallot: a randomised trial [J]. Heart, 2022, 108(2): 111–116. DOI: 10.1136/heartjnl-2020-318574.
- [28] Haseba S, Sakakima H, Nakao S, et al. Early postoperative physical therapy for improving short-term gross motor outcome in infants with cyanotic and acyanotic congenital heart disease [J]. Disabil Rehabil, 2018, 40(14): 1694–1701. DOI: 10.1080/09638288.2017.1309582.
- [29] Khiabani RH, Whitehead KK, Han D, et al. Exercise capacity in single-ventricle patients after Fontan correlates with haemodynamic energy loss in TCPC [J]. Heart, 2015, 101(2): 139–143. DOI: 10.1136/heartjnl-2014-306337.
- [30] Opotowsky AR, Rhodes J, Landzberg MJ, et al. A randomized trial comparing cardiac rehabilitation to standard of care for adults with congenital heart disease [J]. World J Pediatr Congenit Heart Surg, 2018, 9(2): 185–193. DOI: 10.1177/2150135117752123.
- [31] Wittekind S, Mays W, Gerdes Y, et al. A novel mechanism for improved exercise performance in pediatric Fontan patients after cardiac rehabilitation [J]. Pediatr Cardiol, 2018, 39(5): 1023–1030. DOI: 10.1007/s00246-018-1854-3.
- [32] Lim JH, Cho S, Lee CH, et al. Long-term outcomes of surgical repair for ventricular septal defect in adults [J]. Pediatr Cardiol, 2022, 43(6): 1277–1285. DOI: 10.1007/s00246-022-02849-5.
- [33] Broda CR, Alonso-Gonzalez R, Ghanekar A, et al. Fate of the liver in the survivors of adult heart transplant for a failing Fontan circulation [J]. J Heart Lung Transplant, 2022, 41(3): 283–286. DOI: 10.1016/j.healun.2021.10.020.
- [34] Greutmann M, Ruperti J, Schwitz F, et al. High variability of right ventricular volumes and function in adults with severe pulmonary regurgitation late after tetralogy of Fallot repair [J]. Am J Cardiol, 2022, 166: 88–96. DOI: 10.1016/j.amjcard.2021.11.022.
- [35] Sable C, Foster E, Uzark K, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association [J]. Circulation, 2011, 123(13): 1454–1485. DOI: 10.1161/CIR.0b013e3182107c56.
- [36] Moore JA, Sheth SS, Lam WW, et al. Hope is no plan: uncovering actively missing transition-aged youth with congenital heart disease [J]. Pediatr Cardiol, 2022, 43(5): 1046–1053. DOI: 10.1007/s00246-022-02823-1.
- [37] Ambrosetti M, Abreu A, Corrà U, et al. Secondary prevention through comprehensive cardiovascular rehabilitation: from knowledge to implementa-

- tion. 2020 update. a position paper from the secondary prevention and rehabilitation section of the european association of preventive cardiology [J]. Eur J Prev Cardiol, 2021, 28(5) :460–495. DOI:10.1177/2047487320913379.
- [38] Abreu A, Frederix I, Dendale P, et al. Standardization and quality improvement of secondary prevention through cardiovascular rehabilitation programmes in Europe; the avenue towards EAPC accreditation programme; a position statement of the secondary prevention and rehabilitation section of the european association of preventive cardiology (EAPC) [J]. Eur J Prev Cardiol, 2021, 28(5) :496–509. DOI:10.1177/2047487320924912.
- [39] Richardson CR, Franklin B, Moy ML, et al. Advances in rehabilitation for chronic diseases; improving health outcomes and function [J]. BMJ, 2019, 365 :l2191. DOI:10.1136/bmj.l2191.
- [40] Feldmann M, Bataillard C, Ehrler M, et al. Cognitive and executive function in congenital heart disease; a meta-analysis [J]. Pediatrics, 2021, 148(4) :e2021050875. DOI:10.1542/peds.2021-050875.
- [41] Sterling LH, Liu AH, Ganni E, et al. Neurocognitive disorders amongst patients with congenital heart disease undergoing procedures in childhood [J]. Int J Cardiol, 2021, 336 :47–53. DOI:10.1016/j.ijcard.2021.05.001.
- [42] Lubert AM, Alsaeid T, Trout AT, et al. Developing an adolescent and adult Fontan Management Programme [J]. Cardiol Young, 2022, 32(2) :230–235. DOI:10.1017/S104795112100175X.
- [43] Andrews JS, Machovec KA. Home is where the heart is; interstage home monitoring in infants with single-ventricle heart disease [J]. J Cardiothorac Vasc Anesth, 2021, 35(10) :2835–2837. DOI:10.1053/j.jvca.2021.05.033.
- [44] Zhang QL, Liu JF, Xie WP, et al. The effect of WeChat on parental care burden, anxiety, and depression in children after CHD surgery during COVID-19 pandemic [J]. Appl Clin Inform, 2021, 12(4) :768–773. DOI:10.1055/s-0041-1733850.
- [45] Gentili F, Cafiero G, Perrone MA, et al. The effects of physical inactivity and exercise at home in young patients with congenital heart disease during the COVID-19 pandemic [J]. Int J Environ Res Public Health, 2021, 18(19) :10065. DOI:10.3390/ijerph181910065.
- [46] Scherrenberg M, Wilhelm M, Hansen D, et al. The future is now; a call for action for cardiac telerehabilitation in the COVID-19 pandemic from the secondary prevention and rehabilitation section of the European Association of Preventive Cardiology [J]. Eur J Prev Cardiol, 2021, 28(5) :524–540. DOI:10.1177/2047487320939671.
- [47] Kirwan R, Perez de Heredia F, McCullough D, et al. Impact of COVID-19 lockdown restrictions on cardiac rehabilitation participation and behaviours in the United Kingdom [J]. BMC Sports Sci Med Rehabil, 2022, 14(1) :67. DOI:10.1186/s13102-022-00459-5.
- [48] Hasnain M Dalal, Patrick Doherty, Sinead Tj McDonagh, et al. Virtual and in-person cardiac rehabilitation [J]. BMJ, 2021, 373 :n1270. DOI:10.1136/bmj.n1270.
- [49] Sutherland N, Jones B, Westcamp Aguero S, et al. Home-and hospital-based exercise training programme after Fontan surgery [J]. Cardiol Young, 2018, 28(11) :1299–1305. DOI:10.1017/S104795118001166.
- [50] Taylor RS, Sadler S, Dalal HM, et al. The cost effectiveness of REACH-HF and home-based cardiac rehabilitation compared with the usual medical care for heart failure with reduced ejection fraction; a decision model-based analysis [J]. Eur J Prev Cardiol, 2019, 26(12) :1252–1261. DOI:10.1177/2047487319833507.

(收稿日期:2022-09-15)

**本文引用格式:** 刘喜旺,徐玮泽,舒强. 重视先天性心脏病手术后心脏康复,提高全生命周期生活质量 [J]. 临床小儿外科杂志,2023,22(5) :401–406. DOI:10.3760/cma.j.cn101785-202209021-001.

**Citing this article as:** Liu XW, Xu WZ, Shu Q. Focusing more upon cardiac rehabilitations after congenital heart disease surgery for improving life quality of whole life cycle [J]. J Clin Ped Sur, 2023, 22(5) :401–406. DOI:10.3760/cma.j.cn101785-202209021-001.

## · 编读往来 ·

### 本刊关于工作单位的书写要求

原则上 1 位作者仅能标注 1 个单位(著录个人隶属的行政机构,如果作者隶属的行政机构与完成课题选题、研究方案设计、进行研究工作和提供研究条件的机构不一致,或作者隶属不同机构时,以提供研究条件和完成研究工作的机构为作者单位),确需标注多个单位的,需在投稿介绍信加盖所有著录单位的公章(所有公章盖在同一张纸上),且第一作者单位必须为资料来源单位。

中文作者单位著录,在作者署名下方列出作者单位的名称(具体到科室,单位名称以公章为准)、城市名和邮政编码。如单位名称已体现城市名,邮政编码前仍需标注城市名,无论是否为省会城市或知名城市,城市名称前的省自治区名均可省略。