

Л.А. Бокерия, Е.Б. Милюевская, С.М. Крупянко, М.Н. Неведрова

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ И ПОДРОСТКОВ ПОСЛЕ ХИРУРГИЧЕСКОГО ЛЕЧЕНИЯ ВРОЖДЕННЫХ ПОРОКОВ СЕРДЦА

ФГБУ «Научный центр сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева» РАМН
(директор – академик РАН и РАМН Л.А. Бокерия), Москва, РФ

Bokeriya L.A., Miliyevskaya E.B., Krupyanko S.M., Nevedrova M.N.

QUALITY OF LIFE OF TEENAGERS AFTER SURGICAL TREATMENT OF CONGENITAL HEART MALFORMATIONS

Bakoulev Scientific Center for Cardiovascular Surgery
(headed by Bokeriya L.A., Academician of RAS and RAMS), Moscow, Russia

Цель исследования – изучить качество жизни (КЖ) детей и подростков после хирургического лечения врожденных пороков сердца (ВПС). Исследованы 220 пациентов после коррекции ВПС. Возраст на момент исследования составил в среднем $14,7 \pm 2,4$ лет, возраст на момент операции – $10,6 \pm 2,9$ лет. Нормальное КЖ отмечено в 96 (43,6%) случаев, умеренное его снижение – в 52 (23,6%), выраженное снижение – в 72 (32,7%) случаев. Лучшее КЖ отмечено при радикальной коррекции ВПС у пациентов с нецианотическими ВПС. Выявление показателей, играющих в этом наиболее значимую роль, будет способствовать обоснованному проведению мероприятий, направленных на нормализацию жизни пациентов после хирургического лечения ВПС.

Ключевые слова: качество жизни, врожденные пороки сердца, дети, подростки.

The purpose of the research was to study the quality of life (QoL) in children and adolescents after surgical treatment of congenital heart malformations (CHM). 220 patients after CHM correction were followed-up. The average age at the time of the study was $14,7 \pm 2,4$ years; their age at surgery was $10,6 \pm 2,9$ years. The normal QoL was revealed in 96 (43,6%) cases, moderate decrease – in 52 (23,6%), accentuated decrease – in 72 (32,7%) cases. The better quality of life was observed in patients with radical correction of non-cyanotic CHM. The identification of the main reasons will provide the sustainable implementation for the life normalization in patients with surgical treatment of CHM.

Key words: quality of life, congenital heart malformations, children, adolescents.

Данные о качестве жизни (КЖ) детей и подростков после хирургического лечения врожденных пороков сердца (ВПС) до настоящего времени являются достаточно противоречивыми. По мнению одних авторов, КЖ этой категории пациентов приближается к таковому у здоровых [1–5]. В других исследованиях, напротив, обнаружено его снижение [6–9], продолжается дискуссия о роли в этом различных факторов: тяжести ВПС [3, 8, 10], видов хирургического лечения [2, 6, 10, 11], длительности искусственного кровообращения (ИК) [4, 10, 11], количества

перенесенных операций [4, 6, 7], социальных [4, 6–8, 11] и психологических [12–16] факторов. Выявление показателей, играющих в снижении КЖ наиболее значимую роль, будет способствовать обоснованному проведению мероприятий, направленных на нормализацию жизни пациентов после хирургического лечения ВПС.

Материалы и методы исследования

Для оценки КЖ использовали методику определения КЖ у больных с сердечно-сосудистыми заболеваниями, адаптированную для детей и подростков [17].

Контактная информация:

Милюевская Елена Борисовна – к.м.н., зам. главного врача института коронарной и сосудистой хирургии ФГБУ «Научный центр сердечно-сосудистой хирургии им. А.Н. Бакулева» РАМН
Адрес: Россия, 119049 г. Москва, Ленинский пр-кт, 8
Тел.: (499) 236-64-96,
E-mail: elena_miliev2004@mail.ru
Статья поступила 14.05.14,
принята к печати 24.09.14.

Contact information:

Miliyevskaya Elena Borisovna – Ph.D., Deputy Chief Physician of Institute of Coronary and Vascular Surgery of Bakoulev Scientific Center for Cardiovascular Surgery
Address: Russia 119049 Moscow, Leninskiy prospekt, 8
Tel.: (499) 236-64-96,
E-mail: elena_miliev2004@mail.ru
Received on May 14, 2014;
submitted for publication on Sept. 24, 2014.

Шкала состоит из 17 вопросов и основана на отношении пациента к изменениям в его жизни, связанным с болезнью. Каждый ответ оценивали в баллах от -2 до +1. Сумма баллов по всем разделам методики позволяет судить о степени снижения КЖ в целом, а анализ отдельных показателей – о главных причинах его изменения. Минимальная возможная сумма баллов составляет -27, максимально возможная +10. При сумме до -2 баллов КЖ считали нормальным, от -2 до -7 – умеренно сниженным, -8 и менее – выражено сниженным. Помимо этого, было проведено анкетирование родителей, включающее в себя вопросы о форме обучения и возникающих при нем трудностях, объеме физической активности, переносимости физических нагрузок, психологических трудностях, связанных с заболеванием, а также о социальных аспектах жизни семей детей с ВПС.

КЖ изучено у 220 пациентов (98 мальчиков и 122 девочек) после хирургической коррекции ВПС. Возраст на момент исследования составил от 10 до 18 лет (в среднем $14,7 \pm 2,4$ года), возраст на момент операции – от 8 дней до 17 лет (в среднем $10,6 \pm 2,9$ лет, при нескольких операциях в анамнезе учитывали возраст на момент последней из них), срок после операции – от 5 мес до 7 лет (в среднем $4,1 \pm 1,9$ лет). Виды проведенного хирургического лечения представлены в табл. 1. У 33 (15%) пациентов было проведено две операции по коррекции ВПС, у 16 – 3 операции, у 4 – 4 и у 2 (с атрезией легочной артерии и тетрадой Фалло) – 6 и 7 операций соответственно.

Радикальная коррекция ВПС осуществлена 211 пациентам, гемодинамическая коррекция – 4, паллиативная операция – 5. Хирургическое лечение в условиях искусственного кровообращения (ИК) проведено у 106 детей, его время составило от 15 до 291 мин (в среднем $82,4 \pm 45$ мин), время пережатия аорты – от 11 до 172 мин (в среднем $50,8 \pm 33$ мин).

На момент исследования у 82 (37,3%) пациентов родители сообщили о наличии сопутствующих заболеваний, наиболее часто – сколиоза, аллергических заболеваний, врожденных аномалий мочевыделительной системы, нарушений зрения.

Исследование явилось наблюдательным ретроспективным. Статистическую обработку проводили с использованием программы SPSS 20. Для описания количественных данных при нормальном распределении признака применяли среднее значение и стандартное отклонение, при распределении, отличавшемся от нормального – медиану, 25-й и 75-й процентиль. Сравнение показателей в двух группах производили с помощью U-критерия Манна-Уитни, в трех группах – с помощью метода Краскела-Уоллиса. Для выявления взаимосвязи между признаками использовали корреляционный анализ по Спирмену. Различия и взаимосвязь между показателями считали достоверными при $p < 0,05$.

Результаты

На момент исследования 215 детей и подростков проживали дома, из них 147 в полных семьях, 64 – в неполных, у 4 родители состояли

в гражданском браке; 5 находились в интернате. 219 пациентов обучались в учебных заведениях: 192 обучались в государственных или частных школах, колледжах, техникумах, лицеях, 16 находились на домашнем обучении, 4 являлись студентами 1-го курса вуза, остальные родители не уточнили форму обучения.

В 100 (45,5%) случаях родители отметили наличие трудностей в обучении, которые они связывали с наличием ВПС: повышенная утомляемость, головные боли, усталость у 44 (20%); плохая память у 22 (10%); «физически тяжело» ходить в школу – 14 (6,4%); частые пропуски занятий и отставание от программы из-за операций – у 4 (1,8%), ОРВИ – у 4 (1,8%), санаторно-курортного лечения – у одного (0,5%), сдачи анализов МНО – у одного (0,5%); ограничения в занятиях физкультурой у 4 (1,8%), носовые кровотечения в школе – у одного (0,5%), часть родителей не уточнили, какие именно трудности испытывает ребенок. Физической культурой занимались в том или ином объеме 136 (61,8%) детей и подростков, в т.ч. подвижными играми – 18 (8,2%), зарядкой – 15 (6,8%), физкультурой в подготовительной группе – 10 (4,5%), плаванием – 7 (3,2%), танцами – 5 (2,3%), лечебной физкультурой – 3 (1,4%), посещали спортивные секции – 7 (3,2%), уроки физкультуры в школе – 5 (2,3%), один пациент занимался бегом, 14 (6,4%) совмещали несколько видов нагрузок. В 51 случае родители не уточнили объем физической активности ребенка.

74 пациента физической культурой не занимались. Причинами этого были ограничения со стороны врачей ($n=28$), плохая переносимость физических нагрузок ($n=23$), нежелание подростка ($n=2$), наличие в анамнезе перелома бедренной кости ($n=1$). В 6 случаях родители связывали то, что их дети не занимаются физкультурой, с ВПС, но не уточнили, было ли это запретом со стороны врачей или связано с жалобами при нагрузке, в 4 случаях не указали причин того, что их дети не занимаются физкультурой, а в 10 случаях – занимаются ли их дети физической культурой.

Хорошая переносимость физических нагрузок отмечалась у 102 (46,3%) пациентов, жалобы при умеренных физических нагрузках – у 99 (45,0%), при незначительных физических нагрузках – у 12 (5,4%) больных. В 7 случаях родители не уточнили переносимость физических нагрузок.

В большинстве (147 – 66,8%) случаев родители считали жизнь ребенка полноценной, в 55 (25%) – неполноценной, в 18 (8,1%) – затруднились ответить. Состояние по сравнению с дооперационным расценивали как выздоровление 52 (23,6%), улучшение – 115 (52,3%), без перемен – 37 (16,8%, из них 29 пациентов с ДМПП, ДМЖП, ОАП и аортальным пороком, которые могли не вызывать значительных жалоб до операции), ухудшение – 5 (2,3%). В 58 (26,3%) случаях отмечались психологические трудности у ребенка, связанные с ВПС, в т.ч. закомплексованность в 9 (4,1%), связанные с ограничением

Таблица 1

Виды ВПС

ВПС	В т.ч.:	Количество больших	Доля, %	Всего	Доля, %
Дефект межпредсердной перегородки	Эндоваскулярное закрытие ДМПП	26	11,8	59	26,8
	Ушивание ДМПП	16	7,3		
	Пластика ДМПП	13	5,9		
	Пластика ДМПП, пластика ТК	1	0,5		
	Пластика ДМПП, пластика МК	1	0,5		
	Ушивание ДМПП, перевязка ОАП	1	0,5		
	Ушивание ДМПП, вальвулопластика легочной артерии	1	0,5		
Открытый артериальный проток	Эндоваскулярное закрытие ОАП	25	11,4	36	16,4
	Перевязка ОАП	11	5		
Врожденный порок аортального клапана	Протезирование АК	24	10,9	34	15,5
	Иссечение подаортальной мембраны	5	2,3		
	Открытая комиссуротомия АК	2	0,9		
	Резекция надклапанного стеноза аорты	2	0,9		
	Протезирование АК, пластика реканализации ДМЖП	1	0,5		
Дефект межжелудочковой перегородки	Ушивание ДМЖП	12	5,5	32	14,5
	Пластика ДМЖП	11	5		
	Эндоваскулярное закрытие ДМЖП	3	1,4		
	Ушивание ДМЖП, перевязка ОАП	1	0,5		
	Пластика ДМЖП, перевязка ОАП, ушивание ООО	1	0,5		
	Пластика ДМЖП, пластика ТК	1	0,5		
	Пластика ДМЖП, иссечение аномальной мышцы ПЖ	1	0,5		
	Пластика ДМПП, иссечение мембраны левого предсердия	1	0,5		
Тетрада Фалло	Радикальная коррекция ТФ	10	4,5	14	6,4
	Реконструкция верхнего отдела ПЖ, стентирование правой ЛА и левой ЛА	1	0,5		
	Радикальная коррекция ТФ, пластика ДМПП	1	0,5		
	Радикальная коррекция ТФ, протезирование АК	1	0,5		
	Радикальная коррекция ТФ, перевязка ОАП	1	0,5		
Порок митрального клапана	Пластика МК	5	2,3	10	4,5
	Протезирование МК	3	1,4		
	Протезирование МК, иссечение подаортальной мембраны	1	0,5		
	ПМК, пластика ДМЖП при КТМС	1	0,5		
Порок трикуспидального клапана	Протезирование ТК	3	1,4	5	2,3
	Пластика ТК и ПЖ	1	0,5		
	Операция Фонтена при атрезии ТК	1	0,5		
Атрезия легочной артерии	Радикальная коррекция АЛА	2	0,9	4	1,8
	Реконструкция путей оттока из ПЖ	1	0,5		
	Системно-легочный анастомоз	1	0,5		
Коарктация аорты	Резекция коарктации аорты	2	0,9	4	1,8
	ТЛБАП коарктации аорты	1	0,5		
	Стентирование коарктации аорты	1	0,5		
Единственный желудочек	Операция Фонтена	2	0,9	3	1,4
	Двунаправленный кава-пульмональный анастомоз	1	0,5		
Двойное отхождение сосудов от ПЖ	Радикальная коррекция	2	0,9	3	1,4
	Двунаправленный кава-пульмональный анастомоз	1	0,5		
Стеноз легочной артерии	Пластика выходного отверстия ПЖ	1	0,5	2	0,9
	ТЛВБП	1	0,5		
Двухкамерный ПЖ	Пластика ДМЖП с иссечением аномальной мышцы, иссечение подаортальной мембраны	1	0,5	2	0,9
	Иссечение аномальной мышцы	1	0,5		
Радикальная коррекция ЧОАВК		4		1,8	
Радикальная коррекция ЧАДЛВ		4		1,8	
Реимплантация левой коронарной артерии в аорту при СБУГ		2		0,9	
Анатомическая КТМС, закрытие ДМПП окклюдером		1		0,5	
Операция Фонтена при синдроме гипоплазии правых отделов сердца		1		0,5	

ДМПП – дефект межпредсердной перегородки; ТК – трикуспидальный клапан; ДМЖП – дефект межжелудочковой перегородки; ОАП – открытый артериальный проток; МК – митральный клапан; АК – аортальный клапан; ООО – открытое овальное окно; ТФ – тетрада Фалло; ЧОАВК – частично открытый атриовентрикулярный канал; ЧАДЛВ – частично аномальный дренаж легочных вен; ПЖ – правый желудочек; ТЛВБП – транслюминальная баллонная вальвулопластика; КТМС – коррективная транспозиция магистральных сосудов; АЛА – атрезия легочной артерии; СБУГ – синдром Бланда-Уайда-Гарланда; ТЛБАП – транслюминальная баллонная ангиопластика; ЛА – легочная артерия.

физической активности в 6 (2,7%), повышенной раздражительностью в 6 (2,7%), переживаниями до операции в 6 (2,7%), изменениями во внешности – шрамом – в 6 (2,7%), проблемами в обучении в 2 (0,9%), звуком работы протеза в 2 (0,9%), наличием инвалидности в 2 (0,9%) случаях. Трудности в общении между родителями и детьми наблюдались в 21 (9,5%) семье, из них у 7 они были связаны с повышенной раздражительностью ребенка, у 4 отмечались разногласия по поводу объема физических нагрузок и лечения, 2 родителей признавали гиперопеку со своей стороны, большинство отметило наличие проблем, не указав, в чем именно они заключались. При этом к психологу обращались 25 (11,3%) родителей, из них получили необходимую помощь 14 (6,3%) человек, остальные остались неудовлетворены консультацией.

В 33 случаях (15%) были отмечены трудности в семье, связанные с наличием ВПС у ребенка, из них в 11 они были связаны с ограничением физических и бытовых нагрузок у ребенка, в 7 – с ограничением в трудоустройстве родителей и финансовыми трудностями, в 3 – с ограничением воспитания из-за опасения за здоровье, в 3 – с трудностями при поездках на дальние расстояния. Ограничения у ребенка родители отметили в 107 (48,6%), в т.ч. в 98 случаях – в физических нагрузках, в 2 – в выборе профессии, в одном – ограничение общения со сверстниками, в одном – в проведении отдыха.

Инвалидность никогда не имели 59 (26,8%) подростков, у 63 (28,6%) на момент исследования она была снята, у 97 (44,1%) имелась инвалидность, у одного ребенка наличие инвалидности не уточнялось.

КЖ пациентов составило от –23 до +2 баллов (медиана – –3 балла, 25-й перцентиль – 9 баллов, 75-й перцентиль – 0 баллов). Нормальное КЖ отмечено в 96 (43,6%) случаях, умеренное его снижение – в 52 (23,6%), выраженное снижение – в 72 (32,7%) случаях. Основными причинами снижения КЖ были жалобы на боли в сердце и сердцебиения, ограничение физических усилий и занятий спортом, необходимость лечиться (принимать лекарства, часто посещать врачей) (рис. 1). Ограничивали физическую активность 165 пациентов, причинами этого являлись совет лечащего врача у 58 (35,8%), возникновение жалоб при нагрузке у 35 (21,2%) больных, собственное мнение о вреде излишней физической нагрузке для здоровья у 30 (18,2%), советы окружающих у 5 (3%), совокупность нескольких причин у 37 (22,4%) пациентов. У подростков, ограничивающих себя из-за возникновения жалоб в нагрузке, КЖ было статистически значимо ниже (медиана – 9,5 баллов, 25-й перцентиль – 12 баллов, 75-й перцентиль – 6 баллов) по сравнению с ограничивающими себя из-за советов врача, окружающих или собственного мнения (медиана – 3 балла, 25-й перцентиль – 8 баллов, 75-й перцентиль – 1 балл, $p < 0,001$). Оценка переносимости физической нагрузки родителями у них также была ниже – жалобы при незначительной физической нагрузке у 7, при умеренных физических нагрузках у 43 и хорошая переносимость нагрузок у 4 и у 4, 50 и 50 соответственно при ограничениях, вызванных советами врачей и окружающих ($p < 0,001$).



Было проведено сопоставление КЖ с данными на момент операции и обследования, а также с оценкой состояния подростков их родителями (табл. 2). Выявлены отрицательная корреляция с категорией сложности и количеством проведенных операций, а также слабая корреляция с уровнем образования семьи. Лучшие показатели отмечены у подростков, проживающих в полных семьях, посещающих учебное заведение, занимающихся физической культурой и не имеющих инвалидности. Более высокое КЖ у детей, проживающих в интернатах, возможно, связано с влиянием воспитателей при заполнении анкеты. В целом наблюдалось совпадение оценок родителей и подростков, однако в ряде случаев отмечались разногласия. Так, у пациентов с полноценной, по мнению родителей, жизнью, у 10 было выраженное снижение КЖ, у 35 – умеренное снижение. Напротив, у 9 подростков с наличием, по мнению родителей, психологических трудностей, отмечено нормальное КЖ.

При радикальной коррекции порока КЖ было статистически значимо лучше (медиана – 3 балла, 25-й перцентиль – 8,5 баллов, 75-й перцентиль – 0 баллов) по сравнению с гемодинамической коррекцией (медиана – 11,5 балла, 25-й перцентиль – 13 баллов, 75-й перцентиль – 10 баллов) или паллиативном вмешательстве (медиана – 11 баллов, 25-й перцентиль – 11 баллов, 75-й перцентиль – 4 балла) ($p = 0,027$), при этом между гемодинамической и паллиативной коррекцией достоверных отличий не выявлено ($p = 0,35$). На рис. 2 представлено КЖ после хирургического лечения наиболее часто встречающихся ВПС. В целом КЖ после хирургического лечения сложных цианотических ВПС – тетрады Фалло, атрезии легочной артерии, двойного отхождения сосудов от правого желудочка, аномалии Эбштейна, единственного желудочка, транспозиции магистральных артерий ($n = 32$,

**Сопоставление КЖ с медицинскими и социальными показателями
и оценкой состояния ребенка родителями**

Сопоставляемый показатель	КЖ, баллы				Статистическая значимость
Медицинские показатели					
Возраст на момент операции					R=0,009; p=0,89
Возраст на момент исследования					R=0,009; p=0,89
Время ИК					R=-0,11; p=0,19
Время пережатия аорты					R=-0,002; p=0,98
Категория сложности					R=-0,35; p<0,001
Количество перенесенных операций					R=-0,26; p<0,001
Сопутствующие заболевания на момент исследования	есть	-3	-8	0	p=0,35
	нет	-3	-9	0	
Социальные показатели					
Место проживания	дома	-3	-9	0	p=0,048
	в интернате	1	0	1	
Состав семьи	полная	-3	-8	0	p=0,001
	неполная	-6	-11	-2	
Уровень образования семьи					R=0,23; p=0,001*
Обучение	посещает учебное заведение	-3	-8	0	p<0,001
	домашнее обучение	-10,5	-13	-9	
Физическая культура	занимается	-2	-5	0	p<0,001
	не занимается	-9	-12	-3	
Инвалидность	нет	0	-2	1	p<0,001
	снята	-4	-10,5	1	
	есть	-6	-11	-3	
Оценка жизни ребенка родителями					
Полноценная жизнь	да	-2	-5	1	p<0,001
	нет	-9,5	-13	-6,5	
Переносимость физических нагрузок					R=0,61; p<0,001*
Психологические трудности у ребенка	есть	-8	-13	-3,5	p<0,001
	нет	-2	-7	0	

медиана – 9 баллов, 25-й перцентиль – 11 баллов, 75-й перцентиль – 4 балла) было ниже по сравнению с пациентами с нецианотическими ВПС (n=188, медиана – 3 баллов, 25-й перцентиль – 8 баллов, 75-й перцентиль – 0 баллов, p<0,001). Среди причин снижения КЖ чаще отмечались необходимость лечиться (у 24 больных с цианотическими ВПС и 69 с «бледными», p=0,001), ограничение физических усилий (у 25 и 87 соответственно, p=0,001), гиперопека со стороны родителей (19 и 74, p=0,03), ограничения в учебе (17 и 44, p=0,001), ограничения в повседневной жизни (14 и 44, p=0,01), изменения во внешности (20 и 57 соответственно, p=0,001). Среди причин ограничения физических усилий чаще отмечалось возникновение жалоб при нагрузке (17 пациентов с цианотическими ВПС и 39 с «бледными»). Переносимость физических нагрузок, по оценке родителей, у подростков после хирургической коррекции цианотических ВПС (в 3 случаях – хорошая, в 22 – жалобы при умеренных нагрузках, в 5 – при незначительных) была ниже по сравнению с нецианотическими

ВПС (в 99 случаях – хорошая, в 77 – жалобы при умеренных нагрузках, в 7 – при незначительных, p<0,001).

Среди пациентов с нецианотическими пороками КЖ было ниже после протезирования клапанов сердца (n=32, медиана – 5 баллов, 25-й перцентиль – 9 баллов, 75-й перцентиль – 2 балла) по сравнению с подростками с отсутствием протезированного клапана (медиана – 2 баллов, 25-й перцентиль – 8 баллов, 75-й перцентиль – 0 баллов, p=0,042). Среди причин снижения КЖ чаще отмечались необходимость лечиться (у 18 пациентов с протезированными клапанами, p=0,01), ограничение физических усилий (у 21, p=0,03), ограничения в занятиях спортом (у 18, p=0,04), изменения во внешности (у 15, p=0,04). Среди причин ограничения физических усилий статистически значимых различий не выявлено. Переносимость физических нагрузок, по оценке родителей, также не различалась.

Статистически значимые различия были найдены также у пациентов с ДМПП при операции с ИК (медиана – 3 балла, 75-й перцентиль –

8 баллов, 25-й перцентиль – 1 балл) и эндоваскулярным закрытием (медиана – 1 балл, 75-й перцентиль – 3 балла, 25-й перцентиль – 0 баллов, $p=0,013$). Из отдельных показателей КЖ более низкие значения при операции с ИК получены по шкалам ограничений в школе (оказывали негативное влияние у 10 пациентов, $p=0,03$), боли в сердце и сердцебиения (у 19 пациентов, $p=0,02$) и изменениям во внешности (у 17 больных, $p=0,001$). Причины ограничений физических усилий и оценка переносимости нагрузок родителями достоверно не различались. При эндоваскулярном лечении ДМЖП и ОАП также получены более высокие показатели КЖ по сравнению с открытыми операциями, однако различия не были достоверными.

Обсуждение

В настоящем исследовании показана нормализация многих аспектов жизни детей и подростков после хирургического лечения ВПС: все пациенты обучались, большинство занималось в том или ином объеме физической культурой. У значительной части пациентов отмечались нормальные показатели КЖ, в то же время в ряде случаев отмечалось его снижение. Одной из наиболее частых причин этого является наличие жалоб на боли в сердце и сердцебиения, однако следует отметить, что данные жалобы являются неспецифичными и могут являться симптомами сопутствующей недиагностированной нейроциркуляторной дистонии. Второй причиной является ограничение физических нагрузок вследствие их плохой переносимости или запрета лечащих врачей, который редко бывает основан на данных исследований в условиях пробы с дозированной

нагрузкой и часто касается даже пациентов с неосложненными ДМПП и ДМЖП.

В мировой литературе имеются работы, показывающие худшие показатели КЖ после хирургического лечения сложных ВПС [8, 10]. По нашим данным, КЖ также было ниже у пациентов после хирургического лечения сложных цианотических ВПС. Причинами этого могут служить как объективно более тяжелое состояние данных больных, так и некоторые психосоциальные факторы. Так, известно, что после радикальной коррекции тетрады Фалло отмечаются хорошие отдаленные функциональные результаты при сниженном КЖ [17]. По-видимому, на формирование самосознания подростков после хирургического лечения сложных ВПС значительное влияние оказывает психология их родителей, переживших достаточно опасное и сложное (и часто не единственное) оперативное вмешательство у своего ребенка. Вследствие этого в дальнейшем наблюдаются гиперопека и соответствующие психологические проблемы у ребенка. Этим же можно объяснить и более низкие показатели КЖ у подростков после хирургического лечения ДМПП в условиях ИК по сравнению с эндоваскулярным при одинаковой переносимости физических нагрузок. В работе М.А. Landolt и соавт. было показано, что длительность ИК, продолжительность госпитализации оказывают негативное воздействие на родителей детей с ВПС [18].

Более низкие показатели КЖ отмечены у пациентов с протезами клапанов сердца, негативное влияние оказывала необходимость лечиться (у данной категории – прием антикоагулянтов, проверка МНО). Переносимость физических

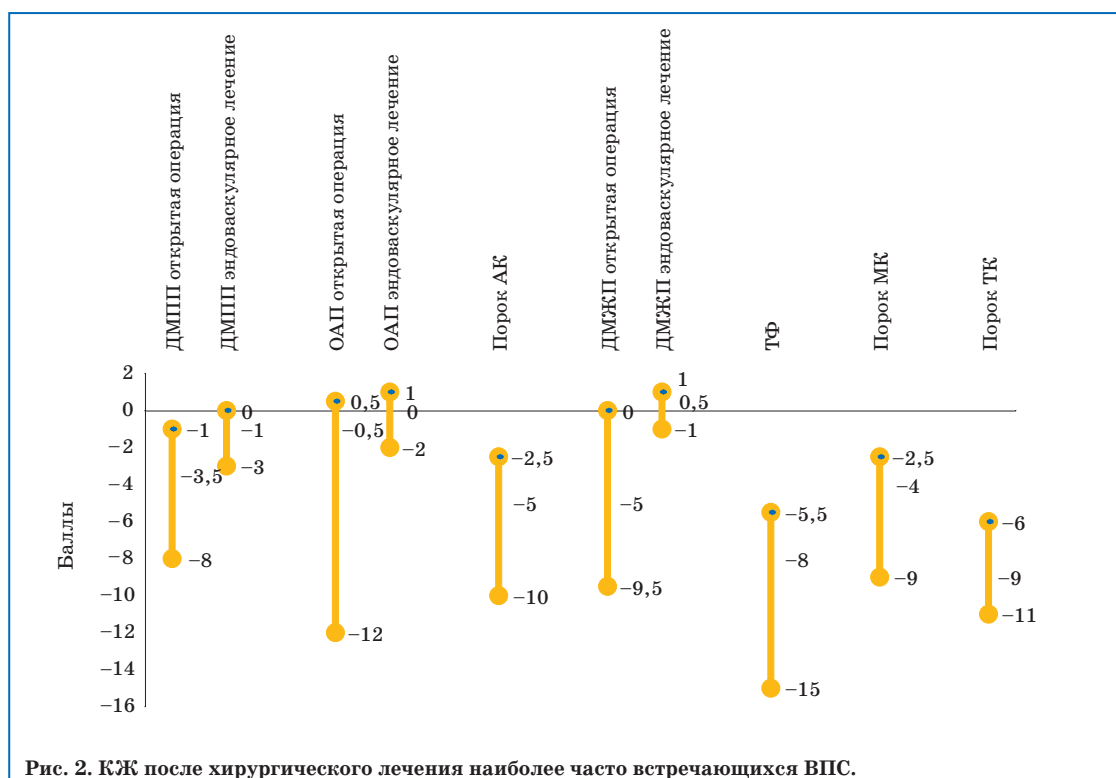


Рис. 2. КЖ после хирургического лечения наиболее часто встречающихся ВПС.

нагрузок не отличалась от таковой у пациентов с другими бледными ВПС, однако физическую активность в этих случаях может лимитировать опасность возникновения гематом.

Таким образом, в снижении КЖ детей и подростков после хирургического лечения ВПС играют роль как медицинские, так и психо-

социальные факторы. Поэтому для улучшения КЖ необходимы медицинские (наблюдение и в случае необходимости лечение) мероприятия, проведение программы физической реабилитации, работа психологов с подростками и их родителями, социальная поддержка семей с ВПС у ребенка.

Литература

1. *Latal B, Helfricht S, Fischer JE, et al.* Psychological adjustment and quality of life in children and adolescents following open-heart surgery for congenital heart disease: a systematic review. *BMC Pediatr.* 2009; 22: 9–16.
2. *Hovels-Gurich HH, Konrad K, Wiesner M, et al.* Long term behavioural outcome after neonatal arterial switch operation for transposition of the great arteries. *Arch. Dis. Child.* 2002; 87: 506–510.
3. *Brosig CL, Mussatto K, Kuhn EM, Tweddell JS.* Psychosocial outcomes for preschool children and families after surgery for complex congenital heart disease. *Pediatric Cardiology.* 2007; 28: 255–262.
4. *Dunbar-Masterson C, Wypij D, Bellinger DC, et al.* General health status of children with D-transposition of the great arteries after the arterial switch operation. *Circulation.* 2001; 104: 138–142.
5. *Ekman-Joelsson BM, Berntsson L, Sunnegardh J.* Quality of life in children with pulmonary atresia and intact ventricular septum. *Cardiol. Young.* 2004; 14: 615–621.
6. *Landolt MA, Valsangiacomo Buechel ER, Latal B.* Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. *J. Pediatr.* 2008; 152: 349–355.
7. *McCrinkle BW, Williams RV, Mitchell PD, et al.* Relationship of patient and medical characteristics to health status in children and adolescents after the Fontan procedure. *Circulation.* 2006; 113: 1123–1129.
8. *Mussatto K, Tweddell J.* Quality of life following surgery for congenital cardiac malformations in neonates and infants. *Cardiol. Young.* 2005; 15: 174–178.
9. *Spijkerboer AW, Utens E, de Koning WB, et al.* Health-related quality of life in children and adolescents after invasive treatment for congenital heart disease. *Qual. Life Res.* 2006; 15: 663–673.
10. *Culbert EL, Ashburn DA, Cullen-Dean G, et al.* Quality of life of children after repair of transposition of the great arteries. *Circulation.* 2003; 108: 857–862.
11. *Majnemer A, Limperopoulos C, Shevell MI, et al.* Health and well being of children with congenital cardiac malformations, and their families, following open-heart surgery. *Cardiol. Young.* 2006; 16: 157–164.
12. *Salzer-Muhar U, Herle M, Floquet P, et al.* Self-concept in male and female adolescents with congenital heart disease. *Clin. Pediatr. (Phila).* 2002; 41: 17–24.
13. *Utens EM, Verhulst FC, Meijboom FJ, et al.* Behavioural and emotional problems in children and adolescents with congenital heart disease. *Psychol. Med.* 1993; 23: 415–424.
14. *Miatton M, De Wolf D, Francois K, et al.* Behavior and self-perception in children with a surgically corrected congenital heart disease. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 2007; 28: 294–301.
15. *DeMaso DR, Beardslee WR, Silbert AR, Fyler DC.* Psychological functioning in children with cyanotic heart defects. *J. Dev. Behav. Pediatr.* 1990; 11: 289–294.
16. *Tahirovic E.* Impact of the family socioeconomic status on health related quality of life in children operated on for congenital heart defects. *Acta Med. Croatica.* 2010; 64 (1): 9–16.
17. *Аксенова Е.Л., Кассирский Г.И., Зеленикин М.М., и др.* Качество жизни и клиничко-функциональная оценка состояния пациентов после радикальной коррекции тетрады Фалло в раннем детском возрасте. *Детские болезни сердца и сосудов.* 2005; 3: 60–63.
18. *Landolt MA, Valsangiacomo Buechel ER, Latal B.* Health-related quality of life in children and adolescents after open-heart surgery. 2008; 152 (3): 349–355.