

Н.Б. Гусева, О.А. Джерибальди, А.А. Корсунский, А.И. Крапивкин, Л.А. Лошаков,
М.Е. Максимова, Е.В. Млынчик, Т.Н. Пономарева

ПОКАЗАТЕЛИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ КАК КРИТЕРИЙ ЭФФЕКТИВНОСТИ ЛЕЧЕНИЯ ДЕТЕЙ С РАССТРОЙСТВАМИ МОЧЕИСПУСКАНИЯ И ДЕФЕКАЦИИ ПРИ МИЕЛОДИСПЛАЗИИ СПИННОГО МОЗГА (Q.062) И ДРУГИХ ПОРОКАХ РАЗВИТИЯ КОНСКОГО ХВОСТА (Q.064)*

ГБУЗ «Детская городская больница № 9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ», МНИИ хирургии детского возраста
РНИМУ им. Н.И. Пирогова, НПЦ психоневрологии ДЗМ, МГУ им. М.В. Ломоносова, Москва, РФ

Статья посвящена оценке качества жизни (КЖ) детей с сочетанными расстройствами мочеиспускания и дефекации органического генеза по результатам опроса, проведенного в простой письменной форме, и влиянию на эти показатели применения лекарственного препарата группы α -адреноблокаторов доксазозина. Оценку КЖ проводили по опросным листам с учетом рекомендаций ВОЗ: физические и психологические возможности, уровень самостоятельности респондента, участие в общественной жизни, состояние окружающей среды. Анкетирование проводили анонимно родителей и детей на амбулаторном консультативном приеме между плановыми госпитализациями в отделение нейроурологии ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского. Оценку расстройств мочеиспускания и дефекации проводили запатентованным методом квалитметрии, а лечение запатентованным методом применения доксазозина в детской практике. В исследовании приняли участие 478 пациентов (318 девочек и 160 мальчиков) 7–17 лет. Полученные данные о различных аспектах поведения пациентов требовали серьезной корректировки условий жизни и лечения в 100% случаев. Использование доксазозина в лечении пациентов с нарушениями регулярного пассажа мочи в течение 1–3 месяцев в дозе 1 мг в день (информированное согласие родителей было получено) привело к частичному восстановлению детрузорно-сфинктерных взаимоотношений, что существенно снизило активность воспалительного процесса и повысило КЖ больных детей. Результаты исследования указывают на целесообразность системного анкетирования для планирования оказания помощи детям с обозначенной патологией и подтверждают социальную значимость применения лекарственных препаратов с доказанной эффективностью для лечения детей с расстройствами мочеиспускания при органических пороках развития спинного мозга.

Ключевые слова: качество жизни, расстройства мочеиспускания и дефекации, миелодисплазия спинного мозга, пороки развития конского хвоста, нейрогенный мочевого пузыря, дети.

N.B. Guseva, O.A. Dzheribaldi, A.A. Korsunskiy, A.I. Krapivkin, L.A. Loshakov,
M.E. Maksimova, E.V. Mlynchik, T.N. Ponomareva

QUALITY OF LIFE AS A CRITERION FOR THE EFFECTIVENESS OF TREATMENT OF CHILDREN WITH URINATION AND DEFECATION DISORDERS WITH SPINAL CORD MYELOYDYSPLASIA (Q.062) AND OTHER CAUDA EQUINE MALFORMATIONS (Q.064)*

G.N. Speransky City Children's Hospital № 9; Research Institute of Pediatric Surgery, Pirogov Russian National Research Medical University; Scientific-Practical Psychoneurological Center, Lomonosov Moscow State University, Moscow, Russia

*При поддержке Российского гуманитарного научного фонда (Грант 16-06-00482).

Контактная информация:

Гусева Наталья Борисовна – д.м.н., руководитель центра урологии, андрологии и патологии и патологии тазовых органов ГБУЗ «Детская городская больница № 9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ», главный научный сотрудник МНИИ хирургии детского возраста РНИМУ им. Н.И. Пирогова
Адрес: Россия, 123317, г. Москва, Шмитовский презд, 29
Тел.: (910) 408-18-86, E-mail: guseva-n-b@yandex.ru
Статья поступила 12.04.16, принята к печати 20.06.16.

Contact Information:

Guseva Natalia Borisovna – MD., Head of Urology, Andrology and Pathology of Pevic Center, G.N. Speransky City Children's Hospital № 9; Chief Researcher of Research Institute of Pediatric Surgery, Pirogov Russian National Research Medical University
Address: Russia, 123317, Moscow, Shmitovski pr., 29
Tel.: (910) 408-18-86, E-mail: guseva-n-b@yandex.ru
Received on Apr. 12, 2016, submitted for publication on Jun. 20, 2016.

The article is dedicated to assessment of quality of life (QoL) of children with combined urination and defecation organic genesis disorders, basing on a survey performed in simple written form, and the impact of alpha adrenoblockers group drug doxazosin on these indicators. Assessment of QoL was performed by questionnaires in accordance with WHO recommendations: physical and psychological capabilities, level of the respondent's independence, participation in public life, state of environment. The survey was conducted anonymously among parents and children at the outpatient consultation between planned hospitalizations in Neurourology Department of G.N. Speransky City Children's Hospital № 9. Urination and defecation disorders evaluation was conducted by patented qualimetry method, and treatment included patented method of doxazosin use in pediatric practice. The study included 478 patients (318 girls and 160 boys) aged 7–17 years. Obtained data on patients's various behavior aspects required a major adjustment of living conditions and treatment in 100% of cases. The use of doxazosin in treatment of patients with regular urine passage disorders for 1–3 months in a dose of 1 mg per day (with parent's informed consent) led to a partial recovery of detrusor-sphincter relations, that significantly reduced inflammatory process activity and increased QoL of sick children. The study results indicate the feasibility of systematic survey for planning of treatment of children with this pathology, and confirm social importance of drugs with proven efficacy in treatment of children with urination disorders with organic defects of the spinal cord.

Keywords: quality of life, urination and defecation disorders, spinal cord myelodysplasia, cauda equina malformations development, neurogenic bladder, children.

Дети с расстройствами мочеиспускания и дефекации имеют значительные ограничения в возможностях социальной адаптации и серьезные психологические проблемы [1]. Проблема постоянного использования абсорбирующего белья, индивидуальных технических средств реабилитации, неприятный запах и ограничение контактов со сверстниками существенно снижают качество жизни (КЖ) не только ребенка, но его ближайшего окружения. Лечение таких больных с расстройствами функции тазовых органов органического генеза в основном носит паллиативный характер [2].

Тем не менее, сделать акт физиологических опорожнений частично управляемым возможно, если подобрать медикаментозное, физиотерапевтическое воздействие или метод инвазивного вмешательства для увеличения объема мочевого пузыря (МП), сократимости детрузора или укрепления сфинктерного аппарата тазового дна [3]. Даже частичное улучшение регуляции мочеиспускания и дефекации в таких случаях может существенно повысить социальную адаптацию пациента и создать условия для его отлучения от медицинского учреждения на длительный срок.

В этой связи, кроме оценки физиологической эффективности метода лечения, важным представляется оценка степени улучшения социальной адаптации ребенка-инвалида, что требует использования соответствующих инструментов оценки его КЖ на разных этапах.

Опросники, анкеты и шкалы оценки КЖ пациентов с расстройствами мочеиспускания разработаны и совершенствуются авторитетными исследователями в разных странах [4, 5]. Шкала оценки КЖ пациентов с недержанием кала также достаточно известна [6].

В настоящее время есть ряд проблем, в частности, прогноза степени социализации пациента во взрослом возрасте, которые не решены авторами ранее опубликованных методов оценки

КЖ [7]. В первую очередь это касается детей с хроническими заболеваниями и пороками развития нервной системы. Более 1/3 таких пациентов страдает сочетанными расстройствами мочеиспускания и дефекации [8]. Оценку результатов лечения этого контингента целесообразно проводить не только на данных анализа клинического состояния пациентов при поступлении в стационар и выписке из него, но также на результатах оценки КЖ, достигнутого в ходе лечения и в последующие периоды.

Материалы и методы исследования

По определению ВОЗ: КЖ – это степень восприятия отдельными людьми или группами людей того, что их потребности удовлетворяются, а необходимые для достижения благополучия и самореализации возможности предоставляются [9].

В проведенное коллективом авторов исследование было включено абсолютное большинство пациентов с ведущим диагнозом – миелодисплазия спинного мозга и/или другие пороки развития конского хвоста, которые находились на обследовании и лечении в клинике в 2013–2015 гг.

В соответствии с вышеуказанным определением ВОЗ в опросных листах по оценке КЖ респондентам (больным детям и их родителям или опекунам) было предложено оценить физические возможности пациентов, их психологическое состояние, уровень самостоятельности, участие в общественной жизни и доступность окружающей среды в описательных характеристиках. По каждому критерию предъявлялась просьба оценить: «хорошо» или «плохо» и как можно было бы улучшить данную ситуацию. Анкетирование проводили анонимно в простой письменной форме, опросные листы раздавали респондентам на амбулаторном консультативном приеме перед и между плановыми госпитализациями в отделение неврологии ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского. В 2013–2015 гг. опросные листы были заполнены на 478 паци-

ентов (318 девочек и 160 мальчиков) 7–17 лет, страдающих расстройствами мочеиспускания и дефекации, возникших в результате врожденных нарушений функций спинного мозга. Оценку степени указанных расстройств проводили методом квалитметрии, разработанным специально для подобного исследования [10].

Результаты и их обсуждение

При первичной оценке клинических симптомов методом квалитметрии была выявлена I степень расстройств мочеиспускания и дефекации (16–20 баллов) у 46% (228 человек), II степень (21–35 баллов) – у 34% (184), III степень (наиболее выраженные нарушения) (36 баллов и выше) – у 30% (166) пациентов. При анализе опросных листов было выявлено, что уровень удовлетворительной самостоятельности отмечался у детей более чем в половине (56%) случаев.

Удовлетворительный уровень физической активности отмечали 256 человек при использовании приемов самокатетеризации и самостоятельном применении анальных тампонов (из них 34 использовали только тампоны), на физическую активность не влияли способность к самостоятельному передвижению или нахождение ребенка в инвалидной коляске.

Но физическая активность пациентов была снижена при постоянном использовании абсорбирующего белья в связи с неприятным запахом и опрелостями (44% от всего количества опрошенных). Уровень физической активности только у 12% детей (51 мальчик) отмечался как высокий. Это были члены команд по параолимпийскому спорту, в т.ч. сладж-хоккею.

Отдельному анализу из общего массива данных были подвергнуты результаты обследования детей с тяжелой III степенью расстройств мочеиспускания (166 человек). Основной проблемой у них были нарушение самостоятельного опорожнения МП, рецидивирующее воспаление мочевых путей. С целью улучшения регуляции процесса мочеиспускания 147 пациентам из данной группы было проведено по 4 курса лечения в год лекарственным препаратом из группы α_1 -адреноблокаторов доксазозином по авторской методике [11]. Информированное согласие родителей или опекунов на применение доксазозина было получено, соответствующее решение врачебной комиссии было должным образом оформлено.

Известно, что доксазозин уменьшает тонус гладкомышечных клеток шейки МП, понижает сопротивление и давление в мочеиспускательном канале, уменьшает сопротивление внутреннего сфинктера, что может привести к улучшению процесса мочеотделения. Обоснованность применения доксазозина при дисфункции нижних мочевых путей у взрослых убедительно подтверждена с позиций принципов доказательной медицины. Более того, показано, что применение доксазозина у детей с синдромом императив-

ного мочеиспускания сопровождалось улучшением пузырного кровообращения с увеличением резервуарной функции МП и уменьшением выраженности клинической симптоматики.

Доксазозин назначали ежедневно в дозе 1 мг в таблетках в течение месяца, с повтором после перерыва 2 месяца. В год проводили 4 курса лечения.

Анализ только показателей уродинамики не является достаточной иллюстрацией к оценке эффективности применения доксазозина у больных в связи с тем, что, например, при гипотонии детрузора и высоком давлении сфинктера соотношение объем/давление остается почти неизменным, при увеличении объема давление может даже снижаться. Только после 2–3-месячных курсов лечения доксазозином появлялась тенденция к улучшению сократительной способности детрузора и то при условии, что объем МП не превышает 250 мл.

Квалитметрические показатели степени расстройства мочеиспускания и дефекации менялись заметнее: снижались уже после первого–второго месячного курса лечения доксазозином (т.е. характеристики функции МП и толстого кишечника улучшались). Но устойчивое снижение с исходных в начале лечения 37 баллов до 23–24 баллов происходило только к концу годового цикла коррекции.

Самым показательным является изменение соотношений эффективного и неэффективного объемов МП – так называемый «коэффициент эффективности мочеиспускания» (рис. 1).

Денервационные процессы у детей с органическим поражением спинного мозга приводят не только к нарушению сократительной способности детрузора и сфинктера, но и к дискоординации их деятельности. Нарушение взаимодействия детрузора и сфинктера приводит к значительному увеличению общего объема МП, чаще всего с рефлюксацией мочи в верхние мочевые пути и практически полным отсутствием эффективного объема. Самостоятельное опорожнение МП отсутствует или имеет спонтанный эпизодический характер, а выведение мочи приходится осуществлять методом периодической катетеризации через определенные промежутки времени [12].

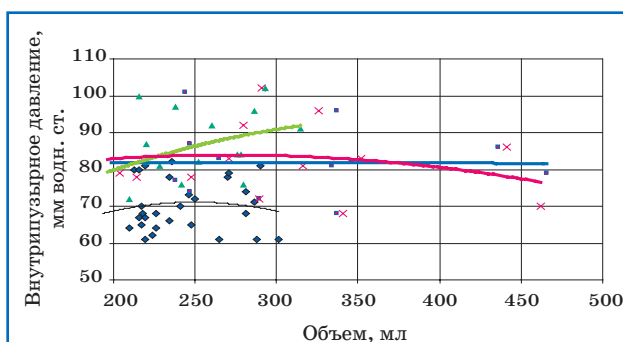
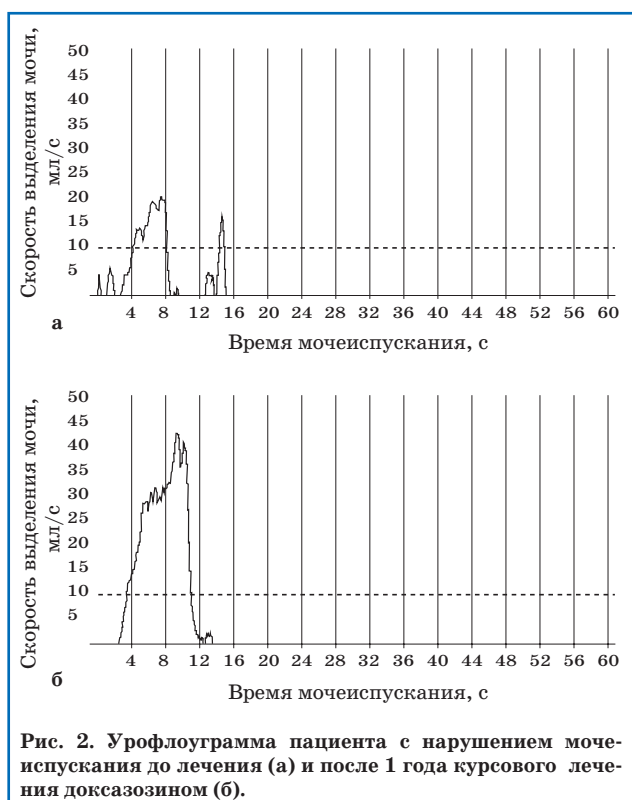


Рис. 1. Динамика соотношения объем/давление у детей при включении в лечебный комплекс доксазозина. — до лечения, — 1 мес., — 1 год, — 3 мес.

У больных с тяжелой степенью расстройств мочеиспускания самостоятельно выделялось мочи не более 1,5% объема МП. Исходно неэффективный объем превалировал почти в 60 раз (58,8) над эффективным объемом. После полугода лечения доксазолином преимущество неэффективного объема сократилось до соотношения 10 (9,8±1,2) : 1. К концу годового цикла лечения эпизоды самостоятельного мочеиспускания по режиму или эквиваленту позыва отмечались у 135 детей из 147. Соотношение неэффективного объема и эффективного было 3:1.

Исходно оценить параметры мочеиспускания графическим методом было возможно лишь у 42 пациентов из 147. Мочеиспускание выполнялось по эквиваленту позыва или напоминанию, носило прерывистый характер, вялой струей со сниженной скоростью потока. Характерная урофлоуграмма приведена на рис. 2а. Фрагменты кривой были неоднородными, мочеиспускание прерывалось между фрагментами полностью и возобновление происходило при сильном напряжении брюшных мышц без участия тазового дна. Окончание мочеиспускания пациентом практически не дифференцировалось. Подтекание мочи продолжалось по каплям после изменения положения тела, резидуальный объем превалировал. При этапном контроле лечения на разных сроках после введения доксазолина кривая урофлоуметрии у этого же пациента претерпела значительные изменения в лучшую сторону (рис. 2б).

Основным критерием клинического улучшения состояния мочевых путей являются эффективность опорожнения МП (сокращение резидуального объема) и снижение активности воспалительного процесса. Естественно, при нарушении



оттока из мочевых путей происходит подтекание мочи от переполнения МП. Парадоксальная ишурия у пациента с органическим поражением спинного мозга может присутствовать при любом объеме МП – т.н. ишурия малого, среднего и большого объемов [12, 13].

Психологические аспекты (эмоции, самооценка и др.) зависели от частоты и длительности пребывания пациента в медицинском учреждении. При длительном промежутке (более 6 недель) пребывания дома и регулярного участия в общественной жизни 147 человек (12–14 лет), которые получали доксазолин, дали удовлетворительную оценку КЖ [14].

Дополнительные данные по результатам опроса: в большинстве случаев (69%) родители пациентов отмечали низкую доступность системной работы с психологом ребенка и членов семьи – 330 человек. Участие в общественной жизни и проблемы обучения были взаимосвязаны у детей в 72% наблюдений (344 пациента). Родителями отмечались промежутки пребывания ребенка вне медицинского учреждения от 6 недель оценкой «удовлетворительно». Основная ремарка позитивного эффекта лечения была выставлена взрослыми респондентами в случае ремиссии воспалительного процесса в течение 6–8 недель, возможности работать, а ребенку – посещать детское учреждение [15].

Основной акцент был сделан родителями или опекунами на большую эффективность обучения и социализации ребенка в коллективе при его личном участии, чем при надомном или дистанционном обучении, что практикуется во время обострения хронического воспалительного процесса и при недифференцируемых формах тотального и субтотального недержания мочи (кала).

Оценка доступности окружающей среды: информатизация, медицинская и социальная помощь требовали серьезной корректировки у всех 100% респондентов.

Заключение

Проведенный нами опрос оценки КЖ пациентов и членов их семей с недержанием мочи и кала органического генеза в простой письменной форме показал актуальность разработки специального инструмента для этих целей.

Оценка КЖ на разных этапах лечения пациента позволяет сделать вывод о качестве медицинской помощи, частично прогнозировать экономический эффект лечения и в определенной степени – КЖ пациента в ближайшем и отдаленном будущем, в т.ч. и в период взрослой жизни. Анкетирование пациента и членов его семьи, непосредственно задействованных в системе его жизнеобеспечения, позволит сформулировать оптимальный комплекс мероприятий для обеспечения качества медицинской и социальной помощи, способствовать проведению научно обоснованного выбора методов медикаментозного

лечения для повышения КЖ детей-инвалидов с рассматриваемой патологией.

Полученные результаты применения доксазозина в лечении пациентов с расстройствами мочеиспускания органического генеза свидетельствуют о частичном восстановлении нарушенных детрузорно-сфинктерных взаимоотношений, что способствовало снижению активности воспалительного процесса в нижних мочевых путях. Введение доксазозина в систему лечения детей с нарушением самостоятельного опорожнения МП позволило частично восстано-

вить самостоятельный пассаж мочи и сократить кратность пребывания пациента в стационаре, следствием чего явилось повышение уровня КЖ пациентов.

Таким образом, применение лекарственного препарата с доказанной эффективностью по влиянию на функции нижних мочевых путей позволило достичь как лечебного результата, так и зафиксированного социально значимого эффекта – повышения КЖ пациентов детского возраста с расстройствами мочеиспускания органического генеза.

Литература

1. Sturm RM, Cheng EY. Bladder wall thickness in the assessment of neurogenic bladder: a translational discussion of current clinical applications. *Ann. Transl. Med.* 2016; 4 (2): 32. doi: 10.3978/j.issn.2305-5839.2015.10.22.
2. Faleiros F, Favoretto NB, Da Costa JN, K ppler C, Pontes FA, Atila EG. Urinary Continence in German and Brazilian Individuals With Spina Bifida: Influence of Intermittent Catheterization. *J. Wound Ostomy Continence Nurs.* 2016; 22: 135–141.
3. Гусева Н.Б. Коррекция нарушений функции мочевого пузыря в консервативном и оперативном лечении детей с недержанием мочи при миелодисплазии: Автореф. дисс. ... докт. мед. наук. М., 2007: 30.
4. Boreham MK, Richter HE, Kenton KS, Nager CW, Gregory WT, Aronson MP, Vogt VY, McIntire DD, Schaffer JI. Anal incontinence in women presenting for gynecologic care: prevalence, risk factors, and impact upon quality of life. *SO Am. J. Obstet. Gynecol.* 2005; 192 (5): 1637.
5. Hashim H, Avery K, Mourad MS, Chamssuddin A, Ghoniem G, Abrams P. The Arabic ICIQ-UI SF: an alternative language version of the English ICIQ-UI SF. *Neurourol. Urodyn.* 2006; 25 (3): 277–282.
6. Todd H, Rockwood, James M. Church, James W. Fleshman, Robert L. Kane, Constantinos Mavrantonis, Alan G. Thorson, Steven D. Wexner, Donna Bliss, RN, Ann C. Low'w. Fecal Incontinence Quality of Life Scale Quality of Life Instrument for Patients with Fecal Incontinence. *Dis. Colon. Rectum.* 2000; 43 (1): 9–16.
7. Price EM, Pe aherrera MS, Portales-Casamar E, Pavlidis P, Van Allen MI, McFadden DE. Profiling placental and fetal DNA methylation in human neural tube defects. *Epigenetics Chromatin.* 2016; 9: 6. doi: 10.1186/13072-016-0054-8. Collection 2016.
8. Никитин С.С. Сочетанные дисфункции тазовых органов у детей. *Медицинский академический журнал.* 2011; 1: 75–80.
9. Основы экспертизы качества медицинской помощи и автоматизированная технология его оценки: Методическое пособие в 2-х ч. В.Ф. Чавпецов, ред. С.-Пб.: С.-Пб ГМА им. И.М. Мечникова. 2007: 47.
10. Вишневецкий Е.Л., Гусева Н.Б., Никитин С.С. Способ квалитетрии расстройств функции тазовых органов у детей. Патент на изобретение № 2472447 от 20.01.2013 г.
11. Гусева Н.Б., Вишневецкий Е.Л., Лоран О.Б., Вишневецкий А.Е., Джерибальди О.А. Способ лечения нейрогенной дисфункции мочевого пузыря. Патент на изобретение № 2492864 от 23.07.2001 г.
12. Вишневецкий Е.Л., Никитин С.С., Иванов Л.Б. Обоснование и эффективность лечения гиперактивного мочевого пузыря у детей α_1 -адреноблокатором доксазозином. *Российский вестник перинатологии и педиатрии.* 2006; 51 (5): 52–57.
13. Гусарова Т.Н. Уродинамическая и электрофизиологическая диагностика нейрогенных дисфункций мочевого пузыря при миелодисплазии у детей: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. М., 1991: 25.
14. Млынчик Е.В., Гусева Н.Б., Длин В.В., Батышева Т.Т., Гаткин Е.Я., Лильин Е.Т., Крапивкин А.И., и др. Методические рекомендации ДЗМ «Основные принципы ведения детей с миелодисплазией на педиатрическом участке»: методические рекомендации № 35. А.А. Корсунский, ред. М., 2015: 30.
15. Гусева Н.Б., Длин В.В., Корсунский А.А. Расстройство мочеиспускания у детей и подростков: принципы диагностики и лечения: Руководство для врачей. М.: изд. «Оверлей», 2015: 96.

РЕФЕРАТЫ

НАРУЖНОЕ ЛЕЧЕНИЕ МЛАДЕНЦЕВ С РЕСПИРАТОРНЫМ ДИСТРЕСС-СИНДРОМОМ УЛУЧШАЕТ ОКСИГЕНАЦИЮ

В статье описывается исследование, проводимое на животных и на людях, подтверждающее, что основным эффектом от наружного лечения младенцев с респираторным дистресс-синдромом является значительное увеличение содержания кислорода в артериальной крови. Клинические результаты лечения быстро распространяются на дистальные отделы легких, способствуют раскрытию нераскрытых

(заполненных жидкостью) или деформированных отделов. Подобный эффект приводит к увеличению функциональных остаточных объемов легких, повышает объем кислорода после выдоха и способствует более равномерному его распределению по легким.

Alan H. Jobe. *The Journal of Pediatrics.* 2016; 171: 1–4.