

М.А. Косырева^{1,2}, Н.Б. Гусева^{2,3}, А.А. Корсунский^{1,2}, Н.М. Зайкова¹, С.Б. Орехова³

АНАЛИЗ ИСТОЧНИКОВ ЛИТЕРАТУРЫ ПО ПРОБЛЕМЕ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ХРОНИЧЕСКОЙ ПАТОЛОГИЕЙ МОЧЕВЫВОДЯЩЕЙ СИСТЕМЫ

¹Кафедра детских и инфекционных болезней ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова,
²ГБУЗ «ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ»,
³НИИ хирургии детского возраста ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова, г. Москва, РФ



Хроническая патология мочевыводящей системы (МВС) среди детей широко распространена. Непрерывно рецидивирующее течение заболевания значительно снижает качество жизни (КЖ) пациентов и лиц, осуществляющих уход за ними. Цель исследования: проанализировать необходимость исследования КЖ детей с хронической патологией МВС. В статье представлены современные методы, подходы к оценке КЖ детей этой группы. Приводятся аргументы в пользу необходимости исследований оценки КЖ у детей в педиатрической практике. Показатели КЖ детей с хроническими заболеваниями МВС представлены как критерий оценки эффективности их лечения и социализации. Выявленные нарушения КЖ детей различных медико-социальных групп свидетельствуют о необходимости включения этого показателя в программу их обследования для оптимизации медицинской помощи данным пациентам.

Ключевые слова: качество жизни, дети, хроническая патология мочевыводящей системы.

Цит.: М.А. Косырева, Н.Б. Гусева, А.А. Корсунский, Н.М. Зайкова, С.Б. Орехова. Анализ источников литературы по проблеме качества жизни детей с хронической патологией мочевыводящей системы. *Педиатрия*. 2018; 97 (5): 184–188.

М.А. Kosyreva^{1,2}, N.B. Guseva^{2,3}, A.A. Korsunskiy^{1,2}, N.M. Zaykova¹, S.B. Orekhova³

ANALYSIS OF LITERATURE SOURCES ON THE PROBLEM OF QUALITY OF LIFE OF CHILDREN WITH URINARY SYSTEM CHRONIC PATHOLOGY

¹Pediatric and Infectious Diseases Department, I.M. Sechenov First Moscow State Medical University;
²G.N. Speransky City Children's Hospital № 9; ³Scientific Research Institute of Pediatric Surgery, Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia

Chronic pathology of the urinary system (US) among children is widespread. Continuously relapsing course of the disease significantly reduces the quality of life (QOL) of patients and their caregivers. Objective of the research – to analyze the necessity of QOL study of children with US chronic pathology. The article presents modern methods, approaches to the assessment of QOL of children of this group. It explains the need to study the evaluation of QOL in children in pediatric practice. QOL indicators of children with chronic diseases are presented as a criterion for assessing the effectiveness of their treatment and socialization. The revealed flaws of QOL of children of different medical and social groups testify to the need to include this indicator in their survey program to optimize medical care for these patients.

Контактная информация:

Косырева Марина Александровна – асп. каф. педиатрии и детских инфекционных болезней ФГАОУ ВО Первый МГМУ им. И.М. Сеченова МЗ РФ, врач-педиатр инфекционного отделения ГБУЗ ДГКБ № 9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ
Адрес: Россия, 123317, г. Москва, Шмитовский проезд, 29
Тел.: (499) 256-21-61,
E-mail: m.a.kosyreva@gmail.com
Статья поступила 27.02.18,
принята к печати 20.06.18.

Contact Information:

Kosyreva Marina Aleksandrovna – graduate student of Pediatric and Infectious Diseases Department, I.M. Sechenov First Moscow State Medical University; pediatrician of Infectious Diseases Department, G.N. Speransky City Children's Hospital № 9
Address: Russia, 123317, Moscow, Shmitovskiy proezd, 29
Tel.: (499) 256-21-61,
E-mail: m.a.kosyreva@gmail.com
Received on Feb. 27, 2018,
submitted for publication on Jun. 20, 2018.

Keywords: quality of life, children, urinary system chronic pathology.

Quote: M.A. Kosyreva, N. B. Guseva, A. A. Korsunskiy, N.M. Zaykova, S.B. Orekhova. Analysis of literature sources on the problem of quality of life of children with urinary system chronic pathology. *Pediatrics*. 2018; 97 (5): 184–188.

Жизнь с хроническим заболеванием (ХЗ) представляет собой серьезную проблему для детей и их семей [1]. За последние годы значение субъективных мер в области здравоохранения возросло. Предотвращение острых и хронических заболеваний у детей зависит от многих факторов, выявление которых необходимо с целью раннего обнаружения групп лиц, угрожаемых по развитию заболевания. Традиционные показатели результата (выживание, лабораторные исследования) имеют ограниченную ценность при оценке состояния здоровья пациентов, страдающих ХЗ [2]. Благодаря прогрессу в области медицинской помощи, оценка качества жизни (КЖ) детей становится все более важным показателем эффективности их лечения [3].

Понятие КЖ. КЖ является одним из важнейших понятий, описывающих интегральные характеристики человеческого существования. Будучи сравнительно новым, оно свидетельствует о том, что жизнь перестает быть абстрактной дефиницией и все в большей степени связывается с индивидуальным переживанием и самооценкой человека. Единого общепринятого определения КЖ не существует. Практически каждый исследователь предлагает свою формулировку. ВОЗ рекомендует определять КЖ как индивидуальное соотношение своего положения в жизни общества, в контексте его культуры и системы ценностей с целями данного индивида, его планами, возможностями и степенью неустойчивости [4]. По мнению F. Nabibi и соавт., КЖ определяется как «структура, состоящая из двух компонентов: способности выполнять повседневные действия, отражающей физическое, психологическое, социальное благополучие, и удовлетворенности пациентов уровнем течения и контроля над заболеванием» [5].

Цели исследования КЖ. КЖ обычно используется для мониторинга состояния здоровья населения, эффективности лечения и информирования политиков в области здравоохранения об этих параметрах. Оценка КЖ позволяет сравнить состояние здоровья населения в целом и в конкретных группах пациентов для оценки бремени различных заболеваний [6]. Со стороны экономики, оценка КЖ играет важную роль для определения финансовых затрат, эффективности, необходимости различных методов медицинского обследования, лечения, хирургических вмешательств [7]. В области политики здравоохранения данные оценки КЖ могут быть использованы лицами, ответственными за разработку, выявление недостатков и коррекции неравенств КЖ среди населения, а также определения приоритетов для выделения ресурсов для их изменения. Поэтому оценка КЖ населения в целом становится необходимой для развития здравоохранения в каждой стране [8, 9].

За последние годы исследование оценки КЖ приобрело повышенное внимание. В общих чертах КЖ можно рассматривать как многомерную конструк-

цию, включающую субъективное восприятие индивидом физического, эмоционального и социального благополучия, а также познавательную (удовлетворение) и эмоциональную (счастье) составляющие [10]. Таким образом, на КЖ влияют многие факторы, однако наличие ХЗ считается одним из самых важных факторов риска для худших показателей КЖ [11]. Многие авторы сообщают о том, что ХЗ оказывают влияние на различные аспекты жизни пациента, которые выходят за рамки основных симптомов [10, 11]. По данным исследований ВОЗ с использованием опросника WHOQOL-BREF, выявлено, что оценка КЖ значительно ниже у пациентов с ХЗ [12].

ВОЗ были разработаны основополагающие критерии КЖ человека конца XX века, которые лежат в основе современных представлений об этом показателе: физические, психологические, уровень независимости, общественная жизнь, окружающая среда и духовность.

- Физические: сила, энергия, усталость, боль, дискомфорт, сон, отдых.
- Психологические: положительные эмоции, мышление, изучение, запоминание, концентрация внимания, самооценка, внешний вид, негативные переживания.
- Уровень независимости: повседневная активность, работоспособность, зависимость от лекарств и лечения.
- Общественная жизнь: личные взаимоотношения, общественная ценность субъекта, сексуальная активность.
- Окружающая среда: благополучие, безопасность, быт, обеспеченность, доступность и качество медицинского и социального обеспечения, доступность информации, возможность обучения и повышения квалификации, досуг, экология.
- Духовность: религия, личные убеждения [4].

В настоящее время при обширной методологии существуют различные способы оценки КЖ. К наиболее распространенным методам относятся вопросники или шкалы, которые идеально подходят для пациентов и врачей [13]. На официальном международном ресурсе MAPI Research Trust (<https://eprovide.mapiresearch.org/>), содержащем наиболее полную информацию об инструментах оценки КЖ, представлена информация о 77 стандартизированных опросниках, разработанных для оценки КЖ детей в разных разделах медицины [14]. А. Трама и соавт. проведен обзор литературы, в результате которого были рассмотрены все статьи, опубликованные за последние 20 лет, с целью оценки и анализа вопросников, связанных с исследованием КЖ. Результаты показали, что разработано множество мер для оценки КЖ, однако их качество, с точки зрения психометрических свойств, часто остается сомнительным и требует их модернизации [15].

В связи с растущим распространением ХЗ среди детей особое внимание и интерес привлекает исследование оценки КЖ в педиатрической практике. Оценка КЖ в клинической медицине является необходимой и дает преимущества, как пациентам, так и врачам. К преимуществам относятся высокая информированность врачей о состоянии, течении заболевания больного, улучшенная связь врача с пациентом, эффективное динамическое наблюдение за симптомами, наиболее снижающими показатели КЖ пациентов [16].

Р.М. Vaars проведено исследование с целью изучения взглядов врачей-педиатров на исследования по оценке КЖ пациентов и использования этих результатов в клинической практике. Большинство врачей указало, что оценка КЖ является полезной и что особенно необходимо оценивать КЖ у детей с ХЗ (82%). Более половины из 303 респондентов (57%) считают, что в клинической практике можно использовать вопросники. По мнению большинства, препятствиями к использованию вопросников являются: дополнительное время, необходимое для оценки, недоступность стандартных вопросников и недостаточные знания о КЖ [17].

В настоящее время изучение влияния заболевания на физическое, психологическое и социальное функционирование ребенка проводят в пульмонологии, аллергологии, онкологии, гематологии, эндокринологии, кардиологии, нефрологии, неврологии, ревматологии, травматологии, трансплантологии, дерматологии и других разделах педиатрии [18]. Особое внимание уделяется оценке КЖ детей с ХЗ почек (ХЗП) в виду сложности течения заболевания, частоты рецидивов и риском инвалидизации. В связи с этим оценка КЖ среди пациентов в детской нефрологии позволяет формировать план лечения и реабилитации во взрослом возрасте [19].

Количество лиц с ХЗП увеличивается каждый год в практике педиатров и терапевтов. Хроническая болезнь почек (ХБП) у детей охватывает широкий спектр нозологических форм, включая врожденные аномалии почек и мочевыводящих путей, гломерулопатии и др. [20]. У детей с ХЗП смертность в 30 раз выше, чем у населения в целом, что значительно снижает показатели КЖ детей и их опекунов [21]. К наиболее распространенным и изнурительным симптомам у лиц с ХЗП относятся усталость, боль, отеки, недержание мочи [22, 23]. Пациенты и их воспитатели должны управлять сложным и обременительным режимом лечения, включающим не только диету и питьевой режим, но и текущие клинические назначения, методы реабилитации [24]. Дети с ХБП имеют повышенный риск низкого уровня образования, профессиональных, психологических, социальных, поведенческих навыков по сравнению со здоровыми детьми [25–27], что сказывается на их дальнейшей социализации во взрослой жизни [28].

В последние годы все больше изучается влияние различных болезней почек и мочевыводящих путей на КЖ педиатрических пациентов. L. Fumincelli и соавт. проводили исследование с целью изучения КЖ у пациентов с нейрогенным мочевым пузырем (НМП) и у лиц, осуществляющих уход за ними. Анализ касался метода катетеризации мочевого пузыря, оценки недержания мочи, индивидуального восприятия

процедуры и опыта работы с катетером в детском и взрослом возрасте. В результате исследования показатели КЖ у пациентов с НМП были более низкие по сравнению с детьми с нормальным функционированием мочевого пузыря. Что касается родителей и опекунов, то статистические данные оценки КЖ людей, ухаживающих за детьми, аналогично демонстрировали низкие баллы. Таким образом, это исследование указывает на важность адекватной профессиональной поддержки со стороны медицинского персонала больных детей и лиц, осуществляющих уход за ними, а также соответствующей государственной политики в области здравоохранения [29].

По данным L. Veloso и соавт., проводивших анкетирование детей в нефрологической клинике Бразилии, в возрасте 5–14 лет с дисфункцией нижних мочевых путей и лиц, осуществляющих уход за ними, наиболее распространенными симптомами являются: недержание мочи (81%) и энурез (59,1%). Данные симптомы негативно сказываются на КЖ детей и расценивались по успеваемости в школе в баллах как средний и низкий уровень и средний/ниже среднего по интеллектуальным способностям [30].

Значительный вклад в развитие исследований по оценке КЖ у детей с ХБП и, в частности, влияния ночного энуреза на жизнь ребенка и его семьи, внесли Н. Sarici и соавт. [31]. Ученые провели анонимное анкетирование родителей 4250 школьников в возрасте 6–13 лет. Общая распространенность энуреза, по данным исследования, составила 9,52%. Распространенность среди мальчиков и девочек составляла 12,4 и 6,5% соответственно. Дневное недержание мочи наблюдалось у 18% детей. Данное исследование показало, что возраст, мужской пол, история энуреза у родителей, а также братьев и сестер являются значительными факторами прогнозирования ночного энуреза, о чем свидетельствуют многочисленные публикации в различных изданиях. Кроме того, у 48% детей энуретов отмечалась низкая школьная успеваемость, что ранее было обнаружено L. Veloso и соавт. [30].

Благодаря теоретическому исследованию Jönson Ring и соавт., которое заключалось в опросе 46 детей в возрасте от 6 до 18 лет с ночным энурезом, выявлено, что у этих детей нарушена самооценка, что негативно влияет на их отношения с друзьями [32]. В исследованиях A. Gontard у детей с энурезом вскрыта структура поведенческих расстройств и субклинических психологических симптомов. Фактически у 20–30% детей с ночным энурезом, у 20–40% детей с дневным недержанием мочи отмечаются психические расстройства. Эти сопутствующие нарушения требуют раннего выявления, оценки, а в тяжелых случаях оказания специализированной медицинской помощи [33]. По данным анализа O. Üçer и B. Gümüş, у детей с энурезом страдает и качество сна, по сравнению с детьми с нормальным функционированием мочевого пузыря. Причиной этого являются гигиенические проблемы, пробуждение ночью, смена нательного и постельного белья, что негативно сказывается на КЖ этих детей [34].

Различные аспекты решения проблем детей с энурезом представлены в работе Н.Б. Гусевой и соавт. Авторами проведены обследование, лечение и реабилитация 62 детей 7–12 лет (36 девочек и 26 мальчи-

ков) с дизурией, недержанием мочи в дневное время и энурезом. На фоне комплексной противовоспалительной и сигнальной терапии у детей значительно улучшались показатели клинических симптомов. Реабилитационная программа по месту жительства, включавшая когнитивную, бихевиоральную и лекарственную терапию, приводила к купированию энуреза и соответственно улучшению КЖ этих детей [35]. Таким образом, будущие исследования должны способствовать разработке, внедрению и оценке учебных программ для специалистов по реабилитации (например, врачей, медсестер и учителей) и лиц, осуществляющих уход [36].

Заключение

На основании анализа литературы по проблеме КЖ детей с хронической патологией МВС можно убедиться в необходимости данных исследований в отечественной педиатрии. В результате накопленного

международного опыта, по мнению указанных экспертов, КЖ детей с ХЗП и их осложнениями снижено. Проведенные исследования в различных странах позволяют сделать вывод о том, что хроническая патология МВС представляет собой серьезную медицинскую и социально-экономическую проблему, которая негативно сказывается на КЖ детей и лиц, осуществляющих уход за ними. Повысить КЖ таких пациентов, по-видимому, позволит только формирование оптимального диагностического и лечебно-реабилитационного алгоритма с контролем КЖ детей на каждом этапе.

Конфликт интересов: работа выполнена при поддержке Гранта РГНФ №16-06-00-482.

Kosyreva M.A.  0000-0003-0983-3191

Guseva N.B.  0000-0002-1583-1769

Korsunskiy A.A.  0000-0002-9087-1656

Zaykova N.M.  0000-0002-8166-2449

Orekhova S.B.  0000-0001-6869-4326

Литература

1. Geist R, Grdisa V, Otley A. Psychosocial issues in the child with chronic conditions. *Best Practice & Research Clinical Gastroenterology*. 2003; 17 (2): 141–152.

2. Mazur J, Mierzejewska E. Health-related quality of life (HRQL) in children and adolescents-concepts, study methods and selected applications. *Med. Wieku Rozwoj*. 2003; 7 (1 Pt. 2): 35–48.

3. Ismail A, Campbell MJ, Ibrahim HM, Jones GL. Health related quality of life in Malaysian children with thalassaemia. *Health Qual Life Outcomes*. 2006; 4: 39.

4. Баранов А.А., Альбицкий В.Ю., Винярская И.В. Изучение качества жизни в педиатрии. *Социальная педиатрия*, вып. 10. М.: Союз педиатров России, 2010.

5. Habibi F, Habibi ME, Gharavinia A, Mahdavi SB, Akbarpour MJ, Baghaei A, Emami MH. Quality of life in inflammatory bowel disease patients: A cross-sectional study. *J. Res. Med. Sci*. 2017; 22: 104.

6. Nguyen LH, Tran BX, Hoang Le QN, Tran TT, Latkin CA. Quality of life profile of general Vietnamese population using EQ-5D-5L. *Health Qual Life Outcomes*. 2017; 15 (1): 199.

7. Brazier J, Ratcliffe J, Tsuchiya A, Salomon JA. *Measuring and Valuing Health Benefits for Economic Evaluation*. Oxford, UK: Oxford University Press, 2016.

8. Sanjeeva Kularatna, Jennifer A. Whitty, Newell W. Johnson, Ruwan Jayasinghe, Paul A. Scuffham. EQ-5D-3L Derived Population Norms for Health Related Quality of Life in Sri Lanka. *PLoS One*. 2014; 9: 1–9.

9. Tran BX, Hwang J, Nguyen LH, Nguyen AT, Latkin NRK, Tran NK, Minh Thuc VT, Nguyen HLT, Phan HTT, Le HT, Tho Dinh Tran, Carl A. Latkin. Impact of Socioeconomic Inequality on Access, Adherence, and Outcomes of Antiretroviral Treatment Services for People Living with HIV/AIDS in Vietnam. *PLoS One*. 2016; 11 (12). doi.org/10.1371/journal.pone.0168687

10. Andrade EM, Geha LM, Duran P, Suwvan R, Machado F, do Rosário MC. Quality of Life in Caregivers of ADHD Children and Diabetes Patients. *Front. Psychiatry*. 2016; 7: 127.

11. Kim Y, Kim B, Chang J-S, Kim B-N, Cho S-C, Hwang J-W. Parental quality of life and depressive mood following methylphenidate treatment of children with attention-deficit hyperactivity disorder. *Psychiatry Clin. Neurosci*. 2014; 68 (7): 506.

12. Daniele TM, Bruin VM, Oliveira DS, Pompeu CM, Forti AC. Associations among physical activity, comorbidities, depressive symptoms and health-related quality of life in type 2 diabetes. *Arq. Bras. Endocrinol. Metabol*. 2013; 57: 44–50.

13. Martinez-Martin P. What is quality of life and how do we measure it? Relevance to Parkinson's disease and movement disorders. *Mov. Disord*. 2017; 32 (3): 382–392.

14. Новик А.А., Ионова Т.И. Исследование качества жизни в педиатрии. (3 изд.) Под редакцией академика РАН Ю.И. Шевченко. М.: РАЕН, 2017: 184.

15. Trama A, Dieci M. Quality of life in clinical trials for children. *Eur. J. Clin. Pharmacol*. 2011; 67 (Suppl. 1) :41–47.

16. Morrow AM, Quine S, Heaton MD, Craig JC. Assessing

quality of life in paediatric clinical practice. *J. Paediatr. Child. Health*. 2010; 46 (6): 323–328.

17. Baars RM, van der Pal SM, Koopman HM, Wit JM. Clinicians' perspective on quality of life assessment in paediatric clinical practice. *Acta Paediatr*. 2004; 93 (10): 1356–1362.

18. Barthel D, Otto C, Nolte S, Meyrose AK, Fischer F, Devine J, Walter O, Mierke A, Fischer KI, Thyen U, Klein M, Ankermann T, Rose M, Ravens-Sieberer U. The validation of a computer-adaptive test (CAT) for assessing health-related quality of life in children and adolescents in a clinical sample: study design, methods and first results of the Kids-CAT study. *Qual. Life Res*. 2017; 26 (5): 1105–1117.

19. Selewski DT, Massengill SF, Troost JP, Wickman L, Messer KL, Herreshoff E, Bowers C, Ferris ME, Mahan JD, Greenbaum LA, MacHardy J, Kapur G, Chand DH, Goebel J, Barletta GM, Geary D, Kershaw DB, Pan CG, Gbadegesin R, Hidalgo G, Lane JC, Leiser JD, Song PX, Thissen D, Liu Y, Gross HE, DeWalt DA, Gipson DS. Gaining the Patient Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) perspective in chronic kidney disease: a Midwest Pediatric Nephrology Consortium study. *Pediatr. Nephrol*. 2014; 29 (12): 2347–2356.

20. McDonald SP, Craig JC. Long-term survival of children with end-stage renal disease. *N. Eng. J. Med*. 2004; 350 (26): 2654–2662.

21. Davis ID, Greenbaum LA, Gipson D, Wu LL, Sinha R, Matsuda-Abedini M, Emancipator JL, Lane JC, Hodgkins K, Nailescu C, Gina Marie Barletta, Steven Arora, John D. Mahan, Carol L. Rosen. Prevalence of sleep disturbances in children and adolescents with chronic kidney disease. *Pediatr. Nephrol*. 2012; 27 (3): 451–459.

22. Roumelioti ME, Wentz A, Schneider MF, Gerson AC, Hooper S, Benfield M, Warady BA, Furth SL, Unruh ML. Sleep and fatigue symptoms in children and adolescents with CKD: a cross-sectional analysis from the chronic kidney disease in children (CKiD) study. *Am. J. Kidney Dis*. 2010; 55 (2): 269–280.

23. Tong A, Henning P, Wong G, McTaggart S, Mackie F, Carroll RP, Craig JC. Experiences and perspectives of adolescents and young adults with advanced CKD. *Am. J. Kidney Dis*. 2013; 61 (3): 375–384.

24. Tong A, Samuel S, Zappitelli M, Dart A, Furth S, Eddy A, Groothoff J, Webb NJ, Yap HK, Bockenbauer D, Sinha A, Alexander SI, Goldstein SL, Gipson DS, Hanson CS, Evangelidis N, Crowe S, Harris T, Hemmelgarn BR, Manns B, Gill J, Tugwell P, Van Biesen W, Wheeler DC, Winkelmayr WC, Craig JC. Standardised Outcomes in Nephrology-Children and Adolescents (SONG-Kids): a protocol for establishing a core outcome set for children with chronic kidney disease. *Trials*. 2016; 17: 401.

25. Hooper SR, Gerson AC, Johnson RJ, Mendley SR, Shinnar S, Lande MB, Matheson MB, Gipson DS, Morgenstern B, Warady BA, Susan L. Furth. Neurocognitive, social-behavioural, and adaptive functioning in preschool children with mild to moderate kidney disease. *J. Dev. Behav. Pediatr*. 2016; 37 (3): 231–238.

26. *Thys K, Schwering KL, Siebelink M, Dobbels F, Borry P, Schotsmans P, Aujoulat I.* Psychosocial impact of pediatric living-donor kidney and liver transplantation on recipients, donors, and the family: a systematic review. *Transplant. Int.* 2015; 28 (3): 270–280.

27. *Tjaden LA, Vogelzang J, Jager KJ, van Stralen KJ, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Groothoff JW.* Long-term quality of life and social outcome of childhood end-stage renal disease. *J. Pediatr.* 2014; 165 (2): 336–342.

28. *Lewis H, Mark SD.* Differences between paediatric and adult presentation of ESKD in attainment of adult social goals. *Pediatr. Nephrol.* 2014; 29 (12): 2379–2385.

29. *Fumincelli L, Mazzo A, Martins JC, Henriques FM, Cardoso D, Rodrigues MA.* Quality of Life of Intermittent Urinary Catheterization Users and Their Caregivers: A Scoping Review. *Worldviews Evid. Based. Nurs.* 2017; 14 (4): 324–333.

30. *Veloso LA, Mello MJ, RibeiroNeto JP, Barbosa LN, Silva EJ.* Quality of life, cognitive level and school performance in children with functional lower urinary tract dysfunction. *J. Bras. Nefrol.* 2016; 38 (2): 234–244.

31. *Sarici H, Telli O, Ozgur BC, Demirbas A, Ozgur S, Karagoz MA.* Prevalence of nocturnal enuresis and its influence on quality of life in school-aged children. *J. Pediatr. Urol.* 2016; 12 (3): 159.

32. *Jönson Ring I, Nevéus T, Markström A, Arnrup K, Bazargani F.* Nocturnal enuresis impaired children's quality of life and friendships. *Acta Paediatr.* 2017; 106 (5): 806–811.

33. *Gontard A, Baeyens D, Van Hoecke E, Warzak WJ, Bachmann CJ.* Psychological and psychiatric issues in urinary and fecal incontinence. *Urol.* 2011; 185 (4): 1432–1436.

34. *Üçer O, Gümüş B.* Quantifying subjective assessment of sleep quality, quality of life and depressed mood in children with enuresis. *World. J. Urol.* 2014; 32 (1): 239–243.

35. *Гусева Н.Б., Корсунский А.А., Крапивкин А.И., Батышева Т.Т., Коробов Н.В., Косырева М.А., Хлебутина Н.С.* Детская и подростковая реабилитация. 2017; 3: 5–10.

36. *Magnusson D, Sweeney F, Landry M.* Provision of rehabilitation services for children with disabilities living in low- and middle-income countries: a scoping review. *Disabil. Rehabil.* 2017; 7: 1–8.

РЕФЕРАТЫ

ПОСЛЕДСТВИЯ ВРОЖДЕННОЙ ДИАФРАГМАЛЬНОЙ ГРЫЖИ В ТЕЧЕНИЕ ГОДА НАБЛЮДЕНИЯ: РЕЗУЛЬТАТЫ ФРАНЦУЗСКОГО НАЦИОНАЛЬНОГО РЕГИСТРА

Задача исследования – оценить состояние пациентов с врожденной диафрагмальной грыжей (ВДГ) во Франции и проанализировать предикторы неблагоприятных исходов. Рассмотрены данные первого года наблюдения всех случаев ВДГ, зарегистрированных во Французском национальном регистре в 2011 г. Всего были включены 158 пациентов. Из них 83% (131) были диагностированы пренатально, со смертельным исходом 39% (44 из 112). Смертность увеличилась до 47% (60 из 128), включая случаи прерывания беременности и потери плода. Среди пациентов, которым диагноз был поставлен постнатально, смертность составила 7% (2 из 27). Уровень смертности увеличивался с одним предродовым маркером тяжести ВДГ (ОШ 3,38 [1,3–8,83] $p=0,013$) и 2 маркерами (ОШ 20,64 [5,29–80,62] $p<0,001$). Были подтверждены классические постнатальные факторы риска смертности, такие как локализация грыжи ($p=0,001$), недоношенность ($p<0,01$), низкая масса тела при рождении ($p=0,002$) и размер дефекта ($p<0,001$). Из 141 пациента (114 пренатальных и 27 постнатальных диагнозов) с известными результатами 93 (67%)

выжили до выписки из стационара, 68 (60%) с пренатальным и 25 (93%) с постнатальным диагнозом. Среднее время до выписки из больницы составляло 34 дня (МКР, 19,25–62). Из этих выживших 71 (76%) наблюдались в течение 1 года. Выводы: несмотря на успехи в лечении ВДГ, смертность была высокой и была связана с пренатальными факторами риска. Постнатально тяжелая персистирующая легочная гипертензия была трудно предсказуемой и представляла постоянные проблемы в ведении болезни.

François Barrière, Fabrice Michel, Anderson D. Loundou, Virginie Fouquet, Elsa Kermorvant, Sébastien Blanc, Elisabeth Carricaburu, Amélie Desrumaux, Odile Pidoux, Alexis Arnaud, Nicolas Berte, Thierry Blanc, Frederic Lavrand, Guillaume Levard, Isabelle Rayet, Sylvain Samperiz, Anne Schneider, Marie-Odile Marcoux, Norbert Winer, Yann Chaussy, Valérie Datin-Dorriere, Quentin Ballouhey, Aurélien Binet, Charles Muszynski, Jean Breaud, Armelle Garenne, Laurent Storme, Julia Boubnova. *The Journal of Pediatrics.* 2018; 193: 204–210.

КАЧЕСТВО ЖИЗНИ, СВЯЗАННОЕ СО ЗДОРОВЬЕМ, И НЕЙРОКОГНИТИВНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ В ТЕЧЕНИЕ ПЕРВОГО ГОДА ПОСЛЕ ОСТРОЙ ПЕЧЕНОЧНОЙ НЕДОСТАТОЧНОСТИ У ДЕТЕЙ

Задача исследования – оценить уровень качества жизни, связанный со здоровьем (КЖСЗ), и нейрокогнитивные нарушения у детей после острой печеночной недостаточности (ОПН). Проведено продольное проспективное исследование. Через 6 и 12 месяцев после случая ОПН пациенты в возрасте от 2 до 19 лет или их представители заполняли анкету относительно КЖСЗ, а у пациентов в возрасте от 2 до 16 лет исследовали исполнительные функции. Через 12 месяцев пациентам в возрасте от 2 до 16 лет было проведено нейрокогнитивное тестирование. Оценки КЖСЗ сравнивали с сопоставимой выборкой. Нейрокогнитивные оценки сравнивали с нормами; оценку исполнительных функций производили в соответствии с категориями. Результаты: всего было проведено 52 опроса родителей относительно КЖСЗ в течение 6 месяцев, 48 – через 12 месяцев; 25 пациентов завершили нейрокогнитивное тестирование. Медианный возраст через 6 месяцев после ОПН составлял 7,9 года (диапазон 3,5–15), а конечный диагноз был неопределенным для 46,2% ($n=24$). Собственные и родительские

оценки КЖСЗ через 6 и 12 месяцев были ниже, чем у здоровых сверстников (почти все $p<0,001$). Дети сообщили о более низких средних показателях когнитивной усталости через 12 месяцев ($60,91\pm 22,99$) по сравнению с 6 месяцами ($73,61\pm 27,49$, $p=0,006$). Оценки исполнительных функций также были снижены по всем показателям через 6 месяцев ($n=14$, $p\leq 0,003$). Через 12 месяцев такие показатели, как познавательные функции ($n=10$, $p=0,03$), визуальномоторная интеграция, копирование (среднее значение = $90,3\pm 13,8$, $p=0,0002$) и координация движений (среднее значение = $85,1\pm 15,2$, $p=0,0002$), снизились ниже нормы, но общие показатели КИ и внимательности нет. Выводы: у детей через 6 и 12 месяцев после ОПН наблюдаются ухудшение моторных навыков и исполнительного функционирования, а также снижение КЖСЗ и повышение когнитивной усталости.

Lisa G. Sorensen, Katie Neighbors, Regina M. Hardison, Kathleen M. Loomes, James W. Varni, Vicky L. Ng, Robert H. Squires, Estella M. Alonso. *The Journal of Pediatrics.* 2018; 196: 129–138.