

ОЦІНКА ЯКОСТІ ЖИТТЯ ТА ВІДДАЛЕНИХ РЕЗУЛЬТАТІВ ЛІКУВАННЯ ПАЦІЄНТІВ З УРОДЖЕНИМИ ВАДАМИ РОЗВИТКУ, ЯКІ СУПРОВОДЖУЮТЬСЯ ПОРУШЕННЯМИ ФУНКЦІЇ СЕЧОСТАТЕВОЇ СИСТЕМИ

*Дніпропетровська міська клінічна лікарня № 3 ім. проф. М.Ф.Руднева
(гол. лікар – к. мед. н. І.О. Македонський)*

Ключові слова: *аноректальні вади, екстрофія сечового міхура, урогенітальний синус, віддалені результати, якість життя*
Key words: *anorectal abnormalities, surgical treatment, index quality of life*

Резюме. *Проведено изучение качества жизни (КЖ) и отдаленных результатов лечения (ОРЛ) 296 пациентов (аноректальные аномалии (АРА) - 178, экстрофия мочевого пузыря (ЭМП) -78, урогенитальный синус (УГС) – 40). Пациенты были разделены на 2 группы в зависимости от периода лечения. При оценке ОРЛ пациентов с АРА в группе №1 недержание мочи отмечено у 21,7%, в группе №2 -у 13,7%. Оценка ОРЛ пациентов с ЭМП в группе №1 выявила хорошие результаты у 12,9% детей, удовлетворительные – у 45,2%, неудовлетворительные – у 41,9%. В группе № 2 хорошие результаты получены у 85,1%, удовлетворительные -у 10,6%, неудовлетворительные– у 4,3%. При УГС оценка ОРЛ составила 15,4% хороших, удовлетворительных - 23%, неудовлетворительных – 61,6% пациентов. В группе №2 отмечено 73,9% хороших, 26,1% удовлетворительных результатов. КЖ пациентов с АРА группы 1 и 2 оценено в 0,65 и 0,82 балла соответственно. При ЭМП индекс КЖ в группе №1 и №2 оценен в 0,44 и 0,73 балла. При УГС - КЖ оценивалось соответственно в 0,56 и 0,89 балла. Отмечено, что в случае раннего одномоментного лечения указанных врожденных пороков развития наблюдаются наилучшие отдаленные результаты и наивысший показатель качества жизни.*

Summary. *We performed the investigation of outcomes (O) and quality of life (QL) of 296 patients. (anorectal abnormalities (ARA) – 178 patients, bladder exstrophy (BE) – 78, urogenital sinus (UGS) – 40). All the patients were divided into 2 groups depending on period of treatment. Outcomes of ARA patients of group 1 showed urinary incontinence in 21,7% and in group 2 – in 13,7%. In patients with BE in group 1 good results were revealed in 12,9%, satisfactory in 45,2%, unsatisfactory in 41,9% of patients. In group 2 good results were detected in 85,1%, satisfactory -in 10,6%, unsatisfactory – in 4,3% of patients. In patients with UGS we detected 15,4% of good, 23% of satisfactory and 61,6% of unsatisfactory results. In group 2 we revealed 73,9% of good and 26,1% of satisfactory results. QL index in patients with ARA was 0,65 and 0,82 in group 1 and 2 correspondingly. In patients with BE QL index in group 1 and 2 was equal to 0,44 and 0,73. In patients with UGS in group 1 and 2 QL index was assessed as 0,56 and 0,89. The best outcomes and the highest QL index is achieved in patients in case of neonatal one stage surgical correction.*

У структурі множинних вад розвитку ано-ректальні аномалії, екстрофія сечового міхура та урогенітальний синус займають провідне місце та відносяться до найскладніших множинних вад розвитку у дітей [1,2]. Частота супутньої урологічної патології при цих вадах коливається від 60 до 100% [1,2,7,8]. У минулому основною метою лікування цієї групи хворих було збереження їх життя. Другим завданням була корекція основної вади та медичних ускладнень, пов'язаних з її корекцією [2,7,10]. Досягнення

сучасної медицини дали змогу змінити акценти лікування в бік поліпшення якості лікування цих пацієнтів, але ступінь задоволення якістю життя цих пацієнтів залишається низьким [1,5,7]. Визначення якості життя у пацієнтів із множинними вадами розвитку є складним у зв'язку з відсутністю специфічного для даного захворювання інструменту, придатного для цих цілей. Більшість існуючих опитувань не придатні для використання у випадках цих вад та є нечутливими до змін у стані здоров'я пацієнтів зі

специфічними станами, у порівнянні з станом здоров'я загальної популяції [3,6,9].

Метою нашого дослідження було вивчення якості життя та віддалених результатів лікування пацієнтів з уродженими вадами розвитку, які супроводжуються порушеннями функції сечостатевої системи.

МАТЕРІАЛИ ТА МЕТОДИ ДОСЛІДЖЕНЬ

Нами проведено вивчення якості життя та віддалених результатів лікування 296 пацієнтів, що знаходилися у відділенні реконструктивно-пластичної хірургії Дніпропетровської міської дитячої лікарні №3 ім. проф. М.Ф. Руднева за період з 1 січня 1987 до 1 січня 2008р. Серед нозологічних форм були вивчені аноректальні аномалії (АРА - 178 пацієнтів), екстрофія сечового міхура та тотальна епіспадія (ЕСМ/ТЕ - 78), урогенітальний синус (УГС - 40). Усі пацієнти були поділені на 2 групи в залежності від періоду проведення лікування (табл.1). Подібний розподіл пацієнтів був зумовлений впровадженням з 1997 р. урологічного скринінгу пацієнтів із множинними вадами розвитку та удосконаленням методів оперативного втручання.

Всі пацієнти проходили стандартне клінічне обстеження з оцінкою функції верхніх сечових шляхів. Функція тримання сечового міхура визначалася за допомогою детального опитування з уточненням мінімального періоду тримання сечі, ступеня нічного сечовипускання (енурезу), або стресового нетримання сечі, чутливості сечового міхура та характеру сечовипускання.

Оцінка якості життя пацієнтів із множинними вадами проводилася з використанням модифікованого опитування, подібного до EuroQol EQ-5D [5]. Пацієнтам запропоновано оцінити себе по 5 показниках здоров'я (кожний з 3 рівнями дисфункцій): мобільність, самообслуговування, звичайна діяльність, біль (дискомфорт), розпач (депресія). Ця система оцінки давала можливість визначити 243 теоретично можливі стани здоров'я. Пацієнти, молодші за 12 років, не заповнювали листа - опитування. Це робили їх батьки. Опитування, основане на особливостях уродженої вади, пропонували пацієнтам старше 12 років. Система опитування була поділена на 2 секції, друга частина якої була спрямована на вивчення впливу специфічних проблем, пов'язаних з урологічними дисфункціями, на стан пацієнта. Як контроль використовували результати багаторічного мультицентрового опитування загальної популяції дітей та дорослих [4,10].

Таблиця 1

Загальна характеристика пацієнтів у дослідних групах

Групи	АРА	ЕСМ/ТЕ	УГС	Разом
Дослідна група №1 (1987-1997рр.)	83	31	13	131
Дослідна група №2 (1998-2008рр.)	95	47	27	172
Загалом	178	78	40	296

РЕЗУЛЬТАТИ ТА ЇХ ОБГОВОРЕННЯ

Проведений аналіз результатів лікування 296 пацієнтів. Для інтегративної оцінки віддалених результатів лікування проведено вивчення функції нирок, сечового міхура, тримання сечі, наявності інфекції сечових шляхів, каменів сечових шляхів.

При аналізі результатів лікування 178 пацієнтів з АРА виявлено, що в дослідній групі №1 діагностика супутніх урологічних вад та захворювань проводилася шляхом планового диспансерного нагляду за дитиною. Корекція супутніх урологічних вад проводилася традиційними способами. При проведенні оцінки віддалених результатів лікування пацієнтів з АРА нетримання сечі спостерігали у 18 (21,7%).

У дослідній групі №2 використання ЗСАРП дало змогу знизити розповсюдження нетримання сечі до 13,7% (13 пацієнтів). За нашими даними, приводом для дисфункції сечового міхура у пацієнтів з АРА був нейрогенний сечовий міхур у 95 (53,4%) пацієнтів у поєднанні з аномаліями хребта та спинного мозку – у 101 (57%) пацієнта. У зв'язку з тривалим терміном ураження сечових шляхів головним аспектом лікування АРА був захист функції нирок та профілактика інфекції сечових шляхів.

При проведенні оцінки віддалених результатів лікування пацієнтів з екстрофією сечового міхура та тотальною епіспадією у дослідній групі №1 добрі результати отримано у 4 (12,9%) дітей, задовільні – у 14 (45,2%), незадовільні – у 13 (41,9%). Оцінка віддалених результатів у дослідній групі № 2 виявила, що добрі результати лікування отримані у 40 (85,1%), задовільні-у 5 (10,6%), незадовільні – у 2 (4,3%) дітей. Основним критерієм оцінки віддалених результатів лікування було формування функції тримання сечі та наявність інфекції сечових шляхів.

Лікування урогенітального синусу у дітей дослідної групи №1 (13 пацієнтів) проводили шляхом багатоетапної корекції. Оцінка віддалених результатів у цій групі свідчила про високий відсоток незадовільних результатів (8 дівчат – 61,6%). Добрі результати було отримано у 2 (15,4%), задовільні – у 3 (23%). Основними скаргами пацієнтів цієї групи було нетримання сечі (8 пацієнтів-61,6%) та інфекція сечових шляхів (7 дівчат-53,8%), що було критерієм оцінки результатів як незадовільних або задовільних. При проведенні корекції цієї вади у дослідній групі №2 (23 пацієнти) використовували одноетапний метод тотальної мобілізації урогенітального синусу. Цей підхід сприяв покращенню результатів лікування: добрі -17 (73,9%), задовільні – 6 (26,1%), незадовільні -0.

Опитування розіслано 100% пацієнтів. Відповіли на опитування 228 (75,3%). Хлопці становили 59%, середній вік респондентів був 13,5 року, наймолодший був 1 року та найстарший – 37. Пацієнти, що не відповіли на опитування, не відрізнялися від респондентів ні статтю, ні віком. Діти з множинними вадами не відрізнялися від загальної популяції ні освітою, ні відвідуванням загальної школи. Дорослі пацієнти не відрізнялися від загальної популяції ні рівнем закінченої освіти, ні сімейним станом та кількістю дітей. У всіх дорослих пацієнтів не виявлено втрат працездатності за рахунок основної вади, пацієнти могли працювати. При проведенні оцінки стану здоров'я пацієнти з АРА першої та другої дослідних груп мали оцінку балів 0,65 та

0,82 відповідно (табл.2). Обидва результати були значно нижче, ніж бали, отримані в результаті опитування загальної популяції (0,93 у дітей та дорослих) [7]. Аналіз опитувань пацієнтів з АРА свідчив, що пацієнти страждали на порушення стулу та сечовипускання. Відмічалися каломазання, порушення чутливості до дефекації, неможливість визначати тип дефекації, неможливість стримувати дефекацію, нетримання сечі. Ці скарги спостерігалися у пацієнтів з АРА першої групи значно частіше, ніж у дослідній групі 2 та у загальній популяції. Крім того, пацієнти з АРА використовували додаткові засоби для дефекації та памперси, мали певні обмеження звичайної діяльності та дискомфорт. Це проявлялося у значно вищому результаті суми шкали симптомів (у середньому рахунок = 1,46), ніж у контрольній групі (середній бал 1,1). У додаток до проблем з дефекацією та сечовипусканням соціальні проблеми визначалися значно частіше, ніж у загальній популяції. Пацієнти з АРА як у дитинстві, так і в дорослому житті частіше поступали до лікарні, частіше відвідували інших фахівців та частіше отримували ліки. Результати опитування у групі 2 свідчили про достовірне ($p<0,05$) зростання показника якості життя цих пацієнтів у порівнянні з результатами групи 1 (табл2). При порівнянні між групами даних опитування стосовно специфічного впливу урологічних розладів відмічено зниження їх впливу на якість життя цих пацієнтів із зменшенням показнику індексу з 1,92 до 1,42.

Таблиця 2

Результати оцінки якості життя пацієнтів із множинними вадами різних груп

Показники \ групи	АРА		ЄСМ/ТС		УГС	
	Гр1	Гр2	Гр1	Гр2	Гр1	Гр2
Мобільність (обмеження)	1,28±0,06	1,15±0,1	1,36±0,24	1,28,±0,02	1,23±0,15	1,21±0,02
Самообслуговування (обмеження)	1,63±0,15	1,34±0,18	1,88±0,27	1,62±0,24	1,36±0,18	1,24±0,1
Звичайна діяльність (обмеження)	1,52±0,22	1,25±0,02	1,93±0,14	1,51±0,18	1,38±0,13	1,25±0,05
Біль (дискомфорт)	1,4±0,2	1,3±0,06	1,31±0,18	1,12±0,02	1,6±0,11	1,20±0,07
Розпач (депресія)	1,47±0,01	1,2±0,012	1,38±0,02	1,25±0,01	1,34±0,03	1,18±0,02
Специфічний вплив урологічних розладів.	1,92±0,05	1,42±0,03	2,50±0,08	1,87±0,04	1,76±0,15	1,28±0,02
Коефіцієнт якості життя (QoL)	0,65±0,02	0,82±0,05 $p<0,05$	0,44±0,02	0,73±0,15 $p<0,05$	0,56±0,03	0,89±0,02 $p<0,05$

Стан здоров'я пацієнтів з екстрофією сечового міхура першої та другої дослідних груп був оцінений у 0,44 та 0,73 бала відповідно. Ці показники були значно нижчі, ніж у загальній популяції. Відмічено поліпшення якості життя за рахунок зниження обмежень, дискомфорту та депресії у групі 2 у порівнянні з групою 1 (табл. 2).

Оцінка стану здоров'я пацієнтів з урогенітальним синусом свідчила, що пацієнти дослідної групи 1 та 2 мали оцінку балів 0,56 та 0,89 відповідно. Ці показники також були значно нижчими, ніж у загальній популяції, та мали достовірну позитивну динаміку у порівнянні між групами.

У більшості пацієнтів з АРА виникають проблеми зі стулом та сечовипусканням, а у пацієнтів з ЕСМ та УГС – з триманням сечі. Якщо врахувати медичний стан здоров'я як показник якості життя, то цей показник у пацієнтів з описаними вадами є нижчим, ніж у загальній популяції. У маленьких дітей складно отримати специфічні для даного захворювання відповіді на запитання. Тому ми враховували фактори, які можуть впливати на рівень оцінки батьками якості життя їх дитини. За даними світової літератури [5,6,9], батьки здатні досить точно оцінити рівень якості життя їх дитини у випадках поставлення конкретних запитань (хворобливість, активність). У випадках, коли виникають протиріччя стосовно рівня якості життя дитини, батьки намагаються оцінити якість життя дитини нижче, ніж насправді [9]. У зв'язку з цим система опитування була поділена на 2 секції. Вони були спрямовані на вивчення впливу функціонального погіршення стану пацієнта та специфічних проблем, пов'язаних з урологічними дисфункціями. Ця подвійна система була націлена на виявлення та відокремлення проблем, пов'язаних із погіршеннями стану пацієнта завдяки основній ваді, від проблем, викликаних

урологічними розладами. Впроваджена нами система опитування як з оцінкою загального стану якості життя, так із урахуванням специфічних станів, що виникають при множинних вадах розвитку, дає об'єктивну картину якості життя цих пацієнтів. Ми виявили, що народження дитини з уродженою вадою розвитку впливає на якість життя її батьків та родичів. Ця інформація важлива з боку соціальних перспектив цих сімей.

Таким чином, лікування описаних уроджених вад розвитку, які супроводжуються порушеннями функції сечостатевої системи, у випадках початку лікування в неонатальному періоді з використанням методів одномоментної корекції дає найкращі віддалені результати та найвищий показник якості життя. Наше дослідження дає важливі аргументи пріоритету у лікуванні уроджених вад розвитку у новонароджених у дискусії стосовно розподілу ресурсів системи охорони здоров'я. Вважаємо доцільним створити міждисциплінарний науковий підхід до розробки методики вивчення якості життя у пацієнтів із множинними уродженими вадами розвитку, який залучив би хірургів, урологів, реабілітологів, епідеміологів та соціальних працівників.

ВИСНОВКИ

1. Одномоментна хірургічна корекція множинних вад у періоді новонародження є медично обґрунтованою та такою, що дає найкращі віддалені результати.
2. Проведення урологічного скринінгу та рання корекція урологічної складової при множинних вадах розвитку дає найвищий показник якості життя цих пацієнтів.
3. Розроблена нами система опитування як з оцінкою загального стану якості життя, так із урахуванням специфічних станів, що виникають при множинних вадах розвитку, дає об'єктивну картину якості життя цих пацієнтів.

СПИСОК ЛІТЕРАТУРИ

1. Детская хирургия. Национальное руководство / Под ред. Ю.Ф.Исакова, А.Ф.Дронова.- М.: ГЭОТАР - Медиа, 2009.-1168с.
2. Урология. Национальное руководство / Под ред. Н.А.Лопаткина.-М.: ГЭОТАР – Медиа, 2009.-1000с.
3. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcomes measures// Arch. Physical Medicine & Rehabilitation. - 2000. - Vol.81.-P.30-45.
4. Cheung K., Oemar M., Rabin R. EQ-5D.User Guide // EuroQol Group.-2009.-24p.
5. Eiser C., Morse R. Quality of life measures in chronic diseases of childhood // Health Technol. Asses.- 2001. – N 5.-P.1-157.
6. Landgraf J.M. Precision and sensitivity of the short – form pediatric enuresis module to assess quality of life (PEMQOL) // J. Pediatr. Urol.-2007.-N3.-P.109-117.
7. Stolk E.A., Busschbach J., Vogels T. Performanse of the EuroQol in children with imperforate anus // Qual. Life Res.-2000.-Vol.9.-P.29-38.
8. Wagner T.H., Hu T.W., Bentkover J. Health-related consequences of overactive bladder // Am. J. Manag. Care. - 2002.- Vol. 8.- P. 598-607.

9. Weighting dimensions in generic QOL questionnaires by anamnestic comparative self-assessment: different weights in different diseases / Rose M., Scholler G., Klapp B.P. et al. // Qual Life Res.- 1998.-Vol.7.-P.655-658.

10. Zullig KJ, Valois RF, Drane JW. Adolescent health-related quality of life and perceived satisfaction with life // Qual. Life Res.- 2005.-Vol. 14, N 6. - P.1573–1584.

