

ПЕДІАТРІЯ

УДК 616.12-007.2-053.1-053.5-089-036.8

M.O. Гончаръ

Харківський національний медичний університет

ЯКІСТЬ ЖИТТЯ ДІТЕЙ ШКІЛЬНОГО ВІКУ ПІСЛЯ КАРДІОХІРУРГІЧНОГО ЛІКУВАННЯ ВРОДЖЕНИХ ВАД СЕРЦЯ

Проаналізовано якість життя 180 пацієнтів шкільного віку у віддалені терміни після корекції вродженої вади серця за допомогою опитувальника SF-36 у порівнянні з даними 70 здорових однолітків. Встановлено порушення якості життя за 7 показниками шкали у прооперованих дітей. Єдина шкала, за якою не було виявлено вірогідних відмінностей від здорових однолітків, відображує психічну компоненту здоров'я. З урахуванням даних анкетування 146 батьків пацієнтів за допомогою шкали самооцінки рівня занепокоєння та тесту визначення стійкості до стресу обґрунтовано доцільність проведення індивідуальної та родинної психологічної реабілітації у даної категорії пацієнтів.

Ключові слова: вроджена вада серця, оперативна корекція, якість життя.

Відновлення здоров'я і працевдатності є важливим для популяції дітей та підлітків, що були прооперовані з приводу вродженої вади серця (BBC), а в подальшому – особливого контингенту дорослих – «grown-up congenital heart disease», або GUCH, який протягом тривалого періоду життя потребує уваги та кваліфікованої допомоги фахівців [1–3]. Модель взаємозв'язку захворювання та його наслідків, що була запропонована A. Lettle, пов'язує патологічний процес як причину ушкодження та порушення функції органа з порушеннями побутової і соціальної активності і врешті-решт зі зниженням якості життя (ЯЖ) [4, 5]. Відомо, що далеко не завжди існує прямий зв'язок між ступенем ушкодження та ЯЖ, а хворі з ідентичним ступенем порушення функцій можуть мати різний ступінь психічної та соціальної дезадаптації [4, 6].

Дані щодо ЯЖ хворих у віддалені терміни після корекції BBC досить суперечливі. Інформують як про добру ЯЖ у дорослих після хірургічного лікування аортального стенозу, сепタルних дефектів, стенозу легеневої артерії, так і про психосоціальні проблеми, які

© M.O. Гончаръ, 2014

мають місце у дорослих хворих з неускладненими «простими» BBC [7–9]. Основними причинами зниження ЯЖ у цих пацієнтів виявилися обмеження фізичних зусиль, необхідність лікуватися, обмеження в повсякденному житті та косметичний дефект після операції. Пацієнти відчувають свою відмінність від однолітків, мають низьку самооцінку, складності у прийнятті рішень; їх турбує необхідність приймати медикаменти та навіть страх смерті [10, 11].

За результатами дослідження дорослих пацієнтів, значення ЯЖ, визначене за допомогою Міннесотського опитувальника та SF-36, корелює з результатами 6-хвилинного тесту ходіння та функціональним класом за NYHA у хворих з первинною легеневою гіпертензією [11, 12]. Вважають, що фізичні, психологічні, соціальні фактори вносять неподібний внесок у сумарне зниження ЯЖ у пацієнтів різних вікових груп, з різною патологією та ступенем тяжкості захворювання [12–14].

Дотепер триває дискусія щодо можливості реально виміряти ЯЖ. Деякі автори про-

понують оцінювати ЯЖ за допомогою класифікації NYHA. На думку інших фахівців, ця класифікація є також значною мірою суб'єктивною, тому може мати місце збіг даних оцінки пацієнтів з її допомогою та за допомогою опитувальників щодо ЯЖ. Саме тому з метою об'єктивізації стану здоров'я пацієнтів відповідно до проекту ВООЗ було розроблено та запропоновано практичній медицині опитувальники щодо ЯЖ, спрямовані на виявлення суб'єктивного сприйняття своего стану, тобто оцінювати не саму хворобу, а її вплив на життя пацієнта [13].

Метою даного дослідження було визначення впливу особистих факторів і навколошнього середовища на якість життя як інтегральну характеристику фізичного, психологічного, емоційного та соціального функціонування прооперованої дитини, засновану на його суб'єктивному сприйнятті.

Матеріал і методи. Проведено опитування 180 пацієнтів шкільного віку, які знаходились на обстеженні в Обласному дитячому кардіоцентрі м. Харкова, у віддалені терміни після корекції ВВС за допомогою опитувальника SF-36. Дані, що ґрунтуються на суб'єктивному сприйнятті обстежених, проаналізовано за 36 пунктами опитувальника, які згруповані у 8 шкал: фізичне функціонування (PF), рольова діяльність (RP), соматичний біль (BP), загальне здоров'я (GH), життєздатність (VT), соціальне функціонування (SF), емоційний стан (RE) та психічне здоров'я (MH). За результатами шкал сформовано два показники: «фізичне» (включає PF, RP, BP, GH) та «психологічне» (MH, RE, SF, VT) благополуччя. Показники кожної шкали

варіюють від 0 до 100, де 100 являє повне здоров'я [14].

Середній вік обстежених становив ($12,98 \pm 1,45$) року, післяопераційний катамнез – ($7,92 \pm 1,76$) року. В структурі діагнозів 67,5 % становили прості ВВС, 32,5 % – комбіновані вади серця. У контрольну групу ввійшли 70 школярів у віці від 12 до 16 років, учнів загальноосвітньої школи, які не мали скарг або зареєстрованої органічної патології серцево-судинної системи.

На другому етапі дослідження було проведено психологічне тестування 146 батьків пацієнтів із ВВС, під час якого визначали рівень занепокоєння та стійкості до стресу батьків, тобто симптоми, відносно яких у класифікації розладів поведінки за МКХ-10 виділено спеціальні рубрики для визначення реакції на хронічний стрес і порушення адаптації (F43). Проаналізовано дані анкетування 132 матерів і 14 батьків за допомогою шкали самооцінки рівня занепокоєння Цунга та тесту визначення стійкості до стресу С. Коухена й Г. Вілліансона до і після оперативного лікування дитини. Підґрунтам для вибору варіантів тестування були висока чутливість та специфічність наведених методик та можливість проведення самостійного скринінгу пацієнтом або за допомогою лікаря [15, 16].

Результати та їх обговорення. При порівнянні ЯЖ пацієнтів у віддаленому періоді після радикальної корекції ВВС і дітей контрольної групи встановлено, що середні значення за 7 шкалами були вірогідно нижчими у прооперованих (таблиця).

Так, при оцінюванні фізичного функціонування (PF) у 30,0 % дітей після кардіохірургічної корекції ВВС і здорових дітей

*Порівняльна характеристика показників опитувальника SF-36
у групах пацієнтів після кардіохірургічної корекції ВВС і здорових дітей*

Шкали опитувальника	Пацієнти після корекції ВВС (n=180)	Здорові діти (n=70)
Фізичне функціонування (PF)	$73,6 \pm 4,3$	$97,3 \pm 2,1^{\#}$
Рольова діяльність (RP)	$64,4 \pm 10,6$	$94,1 \pm 5,7^{@\#}$
Соматичний біль (BP)	$80,7 \pm 4,9$	$95,0 \pm 3,5^{\#}$
Загальне здоров'я (GH)	$47,8 \pm 3,7$	$98,1 \pm 1,7^{@\#}$
Життєздатність (VT)	$69,4 \pm 4,6$	$96,3 \pm 3,6^{@\#}$
Соціальне функціонування (SF)	$80,4 \pm 5,6$	$91,0 \pm 5,4^{*}$
Емоційний стан (RE)	$81,3 \pm 7,3$	$97,5 \pm 3,4^{*}$
Психічне здоров'я (MH)	$70,0 \pm 5,2$	$81,5 \pm 6,2$

* p<0,05; # p<0,01; @ p<0,001.

гічної корекції вади серця фізична активність була обмежена станом іхнього здоров'я ($p<0,01$). Рольова повсякденна діяльність (RP) у 32,0 % пацієнтів основної групи також знижена ($p<0,001$), внаслідок чого діти скорочують час, що витрачають на навчання, виконують менше, ніж бажають, і потребують додаткових зусиль для виконання роботи. При оцінюванні інтенсивності болю (ВР) виявлено, що 25,0 % прооперованих дітей мають низькі показники ($p<0,01$). Це пов'язано з наявністю кардіалгій та обмеженням активності дитини. Серед дітей, які перенесли корекцію ВВС, 67,8 % оцінюють свій загальний стан здоров'я (GH) нижче середнього. Ці пацієнти фіксуються на хворобі, схильні до іпохондричної деталізації соматичних відчуттів, їхня мотиваційна сфера є збідненою, часова перспектива звуженою. У 3 підлітків, навпаки, мало місце недооцінювання захворювання та його наслідків, заперечення негативних емоцій, небажання приймати ліки, гіперактуалізація майбутнього. У групі контролю 97,1 % дітей оцінили своє здоров'я як відмінне.

У віддалені терміни після операції 53,9 % дітей мали низькі показники шкали життєвої активності (VT), проявами чого були втомлюваність, емоційна лабільність та роздробованість ($p<0,001$).

Єдина шкала, за якою не було виявлено вірогідних відмінностей від здорових однолітків, відображує психічну компоненту здоров'я (MH).

Отримані дані актуалізують питання щодо внеску фізичних, психологічних та соціальних факторів у сумарне зниження ЯЖ у дітей з уродженою патологією серця. Адже в цілому проблема народження дитини з ВВС, необхідність оперативного лікування, ймовірність інвалідизації є тяжким випробуванням для всієї родини хворого. Саме батьки забезпечують цілодобовий догляд за хворим малюком; від їхнього розуміння, бажання та участі у тривалому процесі лікування та реабілітації, здатності усвідомити свою роль у процесі забезпечення побутового та психологічного комфорту як необхідної складової для початку позитивних змін у загальному стані дитини після корекції вродженої вади. Неспроможність або небажання батьків адаптуватись до нових обставин життя, що пов'я-

зані з хворобою дитини, може стати підґрунтям для супутніх родинних проблем.

У попередніх дослідженнях з аналізом 180 анкет школярів у віддалені терміни після оперативного лікування з метою вивчення емоцій, поведінки, соціальної компетенції та стилю батьківського виховання визначено, що у 91,7 % прооперованих дітей має місце перевернення мотиваційної сфери, незрілість емоційно-вольового стану [14]. Вони надмірно піклуються про своє здоров'я, мають проблеми у спілкуванні з однолітками, обирають друзів значно молодшого віку, не мають конкретного уявлення щодо можливої майбутньої професії, не можуть самостійно приймати рішення, здобувають те, чого бажають, будь-якими способами. Цим порушенням у 76,7 % дітей сприяли стиль батьківського виховання, що вирізнявся авторитарністю, гіперопікою та «психологічним симбіозом» матері і дитини, та порушені батьківські взаємовідносини в родинах хворих [14]. Значення цих факторів у разі виникнення відхилень психологічного стану дітей із ВВС підтверджували у дослідженнях ще родонаочальники вітчизняної кардіохірургії М.М. Амосов та Я.А. Бендет, котрі наголошували, що соціальна дезадаптація хворих часто пов'язана з дефектами виховання, які, у свою чергу, ґрунтуються на індивідуальному сприйнятті членами родини захворювання маленького пацієнта (режим заборони й обмежень, гіперопіка та ін.).

За отриманими даними психологічного опитування батьків, індекс занепокоєння до оперативного лікування дитини був вірогідно вищим у матерів, ніж у батьків ($34,5\pm1,5$ і $30,5\pm0,9$; $p<0,05$). Найвищий рівень тривоги ($43,8\pm1,2$), що свідчив про високу вірогідність виникнення соматичної патології, визначено у ($18,3\pm5,9$) % обстежених. Найвищі показники занепокоєння мали місце у заміжніх жінок ($38,2\pm1,1$ і $33,1\pm2,4$ відповідно; $p<0,05$), які виховували більше однієї дитини ($39,6\pm1,5$), у порівнянні з батьками, які мали одну дитину ($32,1\pm2,1$; $p<0,05$). Результати самооцінки стресостійкості свідчили про її достатній рівень у жінок ($23,2\pm0,8$), задовільний – у чоловіків ($19,7\pm0,4$), $p<0,05$; високий рівень самооцінки стресостійкості мали ($14,6\pm5,4$) % обстежених.

Показники індексу занепокоєння мали корелювати з рівнем стресостійкості ($r=+0,71$),

однак показники самооцінки рівня тривоги та стійкості батьків до стресових впливів після кардіохірургічного лікування дитини мають лише тенденцію до нормалізації, вірогідно не змінюються. Зв'язок між індексом занепокоєння матері та віком дитини під час оперативної корекції ($r=+0,31$) свідчить про негативний вплив на батьків пролонгованого очікування оперативного втручання.

У дослідженнях виявлено певні проблеми родини, пов'язані з наявністю в дитині ВВС, підґрунтам для розвитку яких є порушення психологічної адаптації до хвороби дитини (від невизнання наявності вродженої хвороби серця, негативного ставлення до дитини, звинувачення себе, інших членів родини, лікарів у хворобі дитини до патологічного зосередження на факті хвороби, її трагічного сприйняття, гіперопіки та вседозволеності в процесі виховання).

Відмічено порушення взаємодії між членами родини (часті розлучення, конфлікти, спроба дистанціювання батька від дитини за рахунок збільшення часу перебування на роботі, надмірне піклування з боку матері, постійне бажання матері отримувати допомогу від близьких та суспільства з приводу хвороби дитини). В цілому 12,7 % респондентів свідчили про порушення соціального функціонування родини, переважно агресивне відношення з боку батьків до близького оточення, відчуття соціальної беззахисності та безцільності існування.

Не викликає сумніву негативний вплив наведених реакцій на дитину та на всіх членів родини, що потенційно обмежуватиме мож-

ливості для реабілітації та одужання хворого з ВВС навіть після своєчасної успішної кардіохірургічної корекції. Це співпадає з висновками провідних фахівців про необхідність мультидисциплінарного підходу до особливого контингенту «grown-up congenital heart disease» з метою запобігання інвалідності та зниженню ЯЖ у дорослому віці [1, 3, 12].

Таким чином, ефективна психосоціальна реабілітація дітей, які були прооперовані з приводу ВВС, є можливою та необхідною складовою в умовах раціональної родинної психотерапії.

Висновки

Оцінювання якості життя за допомогою опитувальника SF-36 доцільно використовувати як додатковий критерій стану здоров'я пацієнтів у віддаленому періоді після кардіохірургічної корекції вродженої вади серця. Зниження показників якості життя пацієнтів дитячого віку свідчать про необхідність проведення тривалої індивідуальної реабілітації, в програму якої доцільно включати медичні, психологічні та соціальні заходи. Залучення до психологічного обстеження членів родини пацієнтів з уродженими вадами серця дозволяє виявити найбільш уразливі категорії батьків для проведення родинної психологічної реабілітації.

Вважаємо перспективними подальші дослідження з метою відтворення інтегральної оцінки стану здоров'я пацієнтів після кардіохірургічної корекції вроджених вад серця та поліпшення їх реабілітації.

Список літератури

1. 13 ESC Guidelines for the management of grown-up congenital heart disease (new version 2010) // Eur. Heart J. – Режим доступу до журн. : doi:10.1093/eurheartj/ehq249.
2. Болезни сердца и сосудов. Руководство Европейского общества кардиологов / [под ред. А. Джона Кэмма, Томаса Ф. Люшера, Патрика В. Серруиса ; пер. с англ.]. – М. : ГЭОТАР-Медиа, 2011. – 1480 с.
3. Miltner B. Follow up of adults with congenital heart disease / B. Miltner, L. Pierard, M. C. Seghaye // Rev. Med. Liege. – 2012. – Jul.-Aug. ; v. 67 (7–8). – P. 407–412.
4. Беленков Ю. Н. Хроническая сердечная недостаточность : избранные лекции по кардиологии / Ю. Н. Беленков, В. Ю. Мареев, Ф. Т. Агеев. – М. : ГЭОТАР-Медиа, 2006. – С. 70–98.
5. Басаргина Е. Н. Хроническая сердечная недостаточность : пособие для врачей / Е. Н. Басаргина. – М., 2008. – 32 с.
6. Кассирский Г. И. Реабилитация больных после хирургического лечения врожденных пороков сердца / Г. И. Кассирский, Л. М. Зотова. – М. : НЦССХ им. А. Н. Бакулева РАМН, 2007. – 136 с.

7. Кассирский Г. И. Оценка качества жизни у детей в отдаленном периоде после радикальной коррекции тетрады Фалло / Г. И. Кассирский, Е. Л. Аксенова // Детские болезни сердца и сосудов. – 2005. – № 6. – С. 60–63.
8. Каладзе Н. Н. Состояние адаптационных возможностей детей с врожденными пороками сердца по данным функциональных методов исследования / Н. Н. Каладзе, О. В. Лукаш // Таврический медико-биологический вестник. – 2008. – Т. 11, № 2. – С. 13–16.
9. Нарушения ритма сердца у детей, наблюдавшихся в отделении детской кардиохирургии ИНВХ им. В. К. Гусака АМН Украины за период 2003–2006 гг. / Н. В. Нагорная, Е. В. Пшеничная, Е. В. Бордюгова, Н. А. Четверик // Вестник неотложной и восстановительной медицины. – 2007. – Т. 8, № 1. – С. 8–11.
10. Горбачевский С. В. Обследование больного с легочной гипертензией в клинике сердечно-сосудистой хирургии : метод. рекомендации для врачей / С. В. Горбачевский, М. В. Белкина. – М., 2008. – 64 с.
11. Changes in right ventricular structure and function assessed in patients with pulmonary arterial hypertension / K. M. Chin, M. Kingman, J. A. de Lemos [et al.] // Am. J. Cardiol. – 2008. – Jun. 1; v. 101 (11). – P. 1669–1672.
12. Рекомендации по допуску к занятиям спортом лиц с врожденными пороками сердца / [под ред. А. С. Шарыкина]. – М., 2006. – 19 с.
13. Bohannon Richard W. Physcal functioning scale of the short-form (SF) 36: internal consistency and validity / Richard W. Bohannon, Louis DePasquale // J. of Physical Therapy. – 2010. – V. 33, № 1. – P. 16–18.
14. Волосовець О. П. Педіатричні аспекти ведення дітей з природженими вадами серця : навч. посібник / О. П. Волосовець, Г. С. Сенаторова, М. О. Гончар. – Тернопіль : Укрмедкнига, 2008. – 176 с.
15. Иванников В. А. Психологические механизмы волевой регуляции / В. А. Иванников. – М. : МГУ, 2006. – 208 с.
16. Гурев С. О. Реагування на виникнення надзвичайних ситуацій : монографія / С. О. Гурев. – К. : ІДУЦЗ НУЦЗУ, УНПЦ ЕМД та МК України, 2010. – 412 с.

M.A. Gonchar**КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ ШКОЛЬНОГО ВОЗРАСТА ПОСЛЕ КАРДИОХИРУРГИЧЕСКОЙ КОРРЕКЦИИ ВРОЖДЕННЫХ ПОРОКОВ СЕРДЦА**

Проанализировано качество жизни 180 детей школьного возраста в отдаленном периоде после оперативной коррекции врожденных пороков сердца при помощи опросника SF-36 в сравнении с 70 здоровыми школьниками. Установлено снижение качества жизни у прооперированных по 7 показателям опросника. С учетом данных анкетирования 146 родителей пациентов при помощи шкалы уровня тревожности и теста определения стрессоустойчивости обоснована целесообразность проведения индивидуальной и семейной психологической реабилитации у данной категории пациентов.

Ключевые слова: врожденные пороки сердца, оперативная коррекция, качество жизни.

M.A. Gonchar**LIFE QUALITY OF SCHOOL-AGE CHILDREN AFTER SURGICAL CORRECTION OF CONGENITAL HEART DISEASES**

The life quality of 180 school-age children in the long term after surgical correction of congenital heart disease is analyzed using SF-36 questionnaire compared with 70 healthy schoolchildren. A decrease in life quality in children after surgical correction by 7 parameters of the questionnaire is revealed. Basing on the survey data of 146 parents of patients by using anxiety scale and stress test, the expediency of individual and family psychological rehabilitation in these patients is justified.

Key words: congenital heart disease, surgical correction, life quality.

Поступила 25.02.14