

Гусева Н.Б., Корсунский А.А., Джерибальди О.А., Орехова С.Б., Зайкова Н.М., Буянова К.В., Акопян Е.А.

## ОПТИМИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ В УСЛОВИЯХ МНОГОПРОФИЛЬНОЙ КЛИНИКИ ДЕТЯМ-ИНВАЛИДАМ С РАССТРОЙСТВАМИ ФУНКЦИИ ТАЗОВЫХ ОРГАНОВ

Детская городская клиническая больница № 9 им. Г.Н. Сперанского, Москва;  
НИИ хирургии детского возраста РНИМУ им. Н.И. Пирогова, Москва;  
Благотворительный фонд «Детская больница», Москва

Guseva N.B., Korsunsky A.A., Garibaldi O.A., Orekhova S.B., Zaikova N.M., Buyanova K.V., Akopyan E.A.

## OPTIMIZATION OF MEDICAL AID PROVIDED TO DISABLED CHILDREN WITH DISTURBANCES OF THE PELVIC ORGANS IN A MULTI-FIELD HOSPITAL

G.N. Speransky Municipal Children's Clinical Hospital No.9, Moscow; Scientific and Research Institute of Pediatric Surgery of N.I.Pirogov Russian National Research Medical University; 'Children's Hospital' Charity Fund

### Резюме

На базе многопрофильного стационара III уровня медицинской помощи ДЗМ в летний период 2014 г. начата программа комплексного обследования и лечения детей с расстройствами функции тазовых органов органического генеза. В нефрологическом отделении был развернут уронефрологический стационар на 30 коек для совместной госпитализации ребенка-инвалида и матери (или опекуна). Всего были госпитализированы 36 детей (с родителями) с нарушением функции тазовых органов: нарушение самостоятельного опорожнения мочевого пузыря и кишки – 26 детей, неполное опорожнение мочевого пузыря и кишки – 10 детей. У 19 (68%) детей была выявлена вегетососудистая дистония с фиксацией брадикардии на ЭКГ. Гидроцефалия наблюдалась в 16 (57%) случаях. Первичное шунтирование было выполнено в возрасте 28–56 суток. Со стороны социальной адаптации имел место дефицит общения со сверстниками у 7 детей, нарушения взаимоотношений между родителями и ребенком из-за болезни – у 5 детей, острое переживание ребенком опасения по поводу будущего – 6 пациентов, депрессивные состояния – 8 детей, социальные трудности – 10 детей. Проведенное обследование включало консультации невролога, уролога, нефролога, ортопеда, нейрохирурга, врача ЛФК, врача ФТ, лабораторную и инструментальную диагностику. Были выявлены 12 человек с синдромом фиксации спинного мозга,

### Abstract

A program of complex examination and treatment of children with functional disorders of the pelvic organs of organic genesis was initiated on the basis of a multipurpose level III medical treatment facility of Moscow Health Department in summer 2014. 30-bed assisted uro-nephrological health care facility for simultaneous hospitalization of a disabled child and his/her mother (or custodian) was located at the division of nephrology. In total 36 children (with parents) with a disturbed function of the pelvic organs such as disturbed spontaneous evacuation of the urinary bladder and bowel in 26 children and incomplete evacuation of the urinary bladder and bowel in 10 children were hospitalized. Vegetovascular dystonia with fixed bradycardia on ECG was found in 19 children (68%). Hydrocephalus was observed in 16 cases (57%). Primary shunting operation was performed at the age of 28–56 days. On the part of social adaptation, there was a lack of communication with peers in 7 children, disturbed relationships between parents and children due to the presence of disorder in 5 patients, acute concerns for the future in 6 children, depression in 8 children, and social ills in 10 patients. The conducted examination included consultations by a neurologist, urologist, nephrologist, orthopedist, neurosurgeon, physical therapist, physiotherapist, and doctor engaged in laboratory and instrumental diagnostics. 12 people had the syndrome of spinal cord fixation, disturbed support of the lower

нарушениями опоры нижних конечностей, самостоятельного опорожнения и дефекации (1-я группа). Еще 10 человек без фиксации спинного мозга, с нарушением опорожнения мочевого пузыря и кишечника, без предварительных попыток восстановления актов мочеиспускания и дефекации составили 2-ю группу. А 14 человек с частично восстановленным актом мочеиспускания и дефекации, перенесших ортопедические вмешательства, – 3-ю группу. Проведенный курс диагностики и лечения составлял 12–16 койко-дней. В него входили 8–12 процедур физиолечения, массажа, ЛФК. Занятия с психологом проводились в течение не менее 10 дней с ребенком и родителем совместно. Наиболее успешными методами психотерапии для взрослых и детей оказались юнгианская песочная терапия и клиническая беседа. По результатам диагностики и лечения была сформирована карта маршрутизации пациента. Пациенты 1-й группы были направлены на плановое оперативное лечение в отделение нейрохирургии, дети из 2-й группы переведены на плановое оперативное лечение в отделение ортопедии, а пациенты 3-й группы направлены на плановое лечение в отделение урологии.

Для оптимизации медицинской помощи детям-инвалидам с миелодисплазией требуется комплексное обследование и лечение органов и систем с мультидисциплинарных позиций.

**Ключевые слова:** миелодисплазия, реабилитация, социальная адаптация, психологическая и семейная терапия, дети

### Актуальность проблемы

Большинство спинальных пороков развития уже в раннем возрасте подвергаются оперативной коррекции, отдаленные результаты которой определяются состоянием вовлеченных в процесс нервных структур и соответствующих им сегментов тела, в том числе верхних и нижних мочевых путей. При этом именно урологическая часть проблемы со временем становится основной, определяющей общий прогноз заболевания и в конечном итоге продолжительность жизни пациента. Высокая степень инвалидности таких больных, безусловно, заставляет искать новые пути улучшения оказываемой им помощи, причем приоритетным направлением счи-

extremities, and disturbed independent evacuation and defecation (group 1). 10 other patients had no syndrome of spinal cord fixation in disturbed evacuation of the urinary bladder and intestine without preliminary attempts to restore urination and defecation acts (group 2).

14 people who had undergone orthopedic interventions had partially restored urination and defecations acts (group 3). The conducted course of diagnostics and treatment accounted for 12–16 bed days. It included 8–12 procedures of physiotherapy, massage and therapeutic exercise. Consultation of a child and his/her parent by a psychologist was conducted for at least 10 days. The most successful methods of mental therapy for adults and children were represented by Jungian art therapy and clinical conversation. Patient appointment scheduling was formed considering the results of diagnostics and treatment. Group (1) with the syndrome of spinal cord fixation was sent for planned surgical treatment to the department of neurosurgery. Children with disturbed support were shifted to the group of planned surgical treatment at the orthopedic department whereas the 3rd group of children with incontinence of urine and fecal incontinence was sent for planned treatment to the department of neurourology.

From a multidisciplinary perspective, disabled children with myelodysplasia require a complex examination and treatment of organs and systems to optimize medical aid.

**Key words:** myelodysplasia, rehabilitation, social adaptation, psychological and family therapy, children

талось (и продолжает считаться) совершенствование именно первичного нейрохирургического этапа как определяющего общий успех лечения.

А вот дети, ранее перенесшие более или менее неудачные вмешательства, впоследствии воспринимаются клиницистами как безнадежные в плане дальнейшей реабилитации, равно как и дети-инвалиды со спинальными пороками, характер которых позволил избежать нейрохирургической интервенции. Подобная точка зрения объясняется еще и тем, что доступные методы вторичных реконструктивно-пластических операций на денервированных тазовых органах всех надежд, как правило, не оправдывают. В настоящее время постепенное

снижение хирургической активности в отношении детей с нарушенными тазовыми функциями, против ожидания, практически не компенсируется усиленным поиском альтернативных путей. Отсутствие видимой перспективы лечения, тактическая неопределенность, низкая эффективность проводимой терапии – все эти обстоятельства способствуют снижению интереса исследователей к проблеме.

Значительно возросшие диагностические возможности и накопленный клинический опыт нашего центра, а также совершенствование методологии заставляют пересмотреть существующую систему взглядов на тактику лечения и реабилитации детей с поражением мочевых органов при спинальных пороках развития. В этой связи важными задачами становятся не только поиск и изучение новых неинвазивных методов восстановления уродинамики у детей, но и грамотная абилитация.

Родители ребенка с пороками развития, страдающего хроническим заболеванием, обычно бывают эмоционально неустойчивы или заторможены, у них могут появиться нездоровые тенденции по отношению к ребенку, обществу или самим себе. Дети в этих случаях приносят родителям мало удовлетворения и олицетворяют собой крушение всех надежд. Врач должен помочь этим родителям разобраться в своих чувствах и посоветовать, как избежать негативных и осуждаемых мотивов, лежащих в их основе. Он должен быть уверен в своей системе взглядов и оценок роли родителей, воспитания детей.

Социальная адаптация детей с недержанием мочи и кала не менее важна, чем лечение этой патологии. В данном случае врач является частью социальной системы ребенка, он играет важную роль, предопределенную семьей и уровнем воспитания ее членов.

Вышеприведенные аргументы и анализ более чем 40-летнего опыта работы Центра нейроурологии на базе клиники послужили основанием для разработки и внедрения комплексной программы реабилитации детей-инвалидов **«Лета дважды в году не бывает!»**.

#### **Материал и методы исследования**

**Цели** работы уронефрологического стационара (УНС) – совершенствование организации и повышение качества медицинской и психологиче-

ской помощи детям-инвалидам с расстройствами функции тазовых органов. Перспектива расширения возможностей урологической и нефрологической службы в сфере оказания медицинской помощи детскому населению, оказавшемуся в трудной жизненной ситуации, а также повышение экономической эффективности деятельности больницы на основе внедрения и широкого использования современных ресурсосберегающих медицинских технологий профилактики, диагностики, лечения и реабилитации. В соответствии с этой целью во время летней лечебной и реабилитационной программы были осуществлены **следующие функции:**

**1.** Комплексные диагностические и лечебные процедуры на базе отделения нефрологии с привлечением к консультациям смежных специалистов: уролога, невролога, врача ФТ и ЛФК, связанных с подготовкой больных и необходимостью краткосрочного медицинского наблюдения после проведения указанных лечебных мероприятий.

**2.** Коррекция базовой противовоспалительной и детрузор-стабилизирующей терапии пациентам с расстройствами мочеиспускания при изменении степени тяжести заболевания.

**3.** Подбор комплексного курсового лечения с применением современных технологий больным, не требующим круглосуточного медицинского наблюдения, для дальнейшего лечения в учреждениях II уровня оказания медицинской помощи.

**4.** Осуществление реабилитационных мероприятий, оздоровительного комплексного курсового лечения, социальной и психологической реабилитации детей-инвалидов и их родителей с привлечением медицинских психологов.

За июнь-август 2014 г. на реабилитацию поступили 36 детей-инвалидов с родителями. Дети с миелодисплазией и врожденными пороками развития оперированы в периоде новорожденности: иссечение ММЦ, радикулолиз.

В таблице 1 приведена возрастная характеристика пациентов и основные группы заболеваний. Не вызывает сомнения тяжесть состояния детей с врожденным пороком развития спинного мозга: на фоне высокого уровня денервации у большинства были отмечены ортопедические, нейрохирургические и воспалительные заболевания мочевых путей. Как правило, это дети от осложненной ОРВИ (27%) или ЦМВ (36%) беременности. На 30–32-й

**Таблица 1.** Распределение пациентов по сочетанной патологии органов и систем

Патология	Возрастные группы				
	0–3 лет (4 ребенка)	4–7 лет (7 детей)	8–11 лет (10 детей)	12–14 лет (9 детей)	15 и старше (6 детей)
Воспалительные и инфекционные заболевания мочевых путей	4	7	10	9	6
Нарушение мочеиспускания и дефекации	4	7	10	9	6
Гидроцефалия, фиксации СП мозга	2	3	6	3	2
Нижний парапарез, деформации стоп	4	7	10	9	6
Патология сердца и сосудов	2	3	4	6	4
Психологические деформации	4	7	10	9	6
Всего					36 детей

неделе по УЗИ отмечено подозрение на порок развития ЦНС. Преждевременные роды до 36-й недели были в 30% случаев, на 36–42-й неделе – 70%, путем кесарева сечения – 84%. Спинномозговая грыжа в поясничной области выявлена до рождения – в 46% случаев, с рождения – в 64%. Оперативное вмешательство – иссечение спинномозговой грыжи поясничного отдела позвоночника с пластикой дефекта местными тканями проведено в 1–7-е сутки после рождения. Вентрикуломегалия, гидроцефалия обнаружены в 16 (57%) случаях, проведено шунтирование в возрасте 28–56 суток.

*Нарушение функции тазовых органов.* Нарушение самостоятельного опорожнения мочевого пузыря и кишки отмечено у 26 детей, неполное опорожнение мочевого пузыря и кишки – у 10 детей. У 19 (68%) детей выявлена вегетососудистая дистония с фиксацией брадикардии на ЭКГ.

*Со стороны социальной адаптации* имел место дефицит общения со сверстниками, ограничение личных контактов, переживания по поводу лечения (боль, страх перед операцией или неизвестными процедурами) у 7 детей. Нарушения взаимоотношений между родителями и ребенком из-за болезни (5 детей). Острое переживание ребенком своей инаковости из-за болезни, опасения по поводу будущего (6 пациентов). Депрессивные состояния,

апатия, отчаяние, потеря мотивации к выздоровлению (8 детей). Социальные трудности (нарушение общения со сверстниками, трудности контакта со школой и т. д.) – 10 детей.

Проведенное обследование включало консультации невролога, уролога, нефролога, ортопеда, нейрохирурга, врача ЛФК, врача ФТ, лабораторную и инструментальную диагностику. В лечение и реабилитацию, согласно поставленным задачам, входил комплекс противовоспалительной и мембраностабилизирующей терапии, массаж, лечебная физкультура, физиотерапия и психологическая мотивационная реабилитация.

### Полученные результаты

Отдаленные результаты оперативного вмешательства на спинном мозге по поводу ММЦ, полученные многими нейрохирургами, свидетельствуют о спаечно-рубцовом процессе в области первичной пластики грыжевых ворот. Вследствие этого не всегда можно добиться регресса нейроурологической и двигательной симптоматики. Большую долю патологии составляет синдром фиксации спинного мозга, выявленный при анализе МРТ [4].

Таким образом, при комплексной диагностике и обследовании специалистами маршрутизация

**Таблица 2.** Пути маршрутизации пациентов с миелодисплазией в условиях многопрофильного стационара

Группа	Выявленная патология спинного мозга	Осложнения	Осложнения	Лечение
1-я (12 человек)	Синдром фиксации спинного мозга	Нарушение опоры, нарушение опорожнения мочевого пузыря и кишечника	Рецидивирующее течение мочевой инфекции, пиелонефрита	Противовоспалительная и уросептическая терапия. Режим периодической катетеризации и очищение кишечника. Массаж, ЛФК, ФТ. Направление на плановое нейрохирургическое оперативное вмешательство
2-я (10 человек)	Частичная денервация мочевых путей и нижних конечностей	Деформация нижних конечностей, нарушение опорожнения мочевого пузыря и кишки	Рецидивирующее течение мочевой инфекции, пиелонефрита	Противовоспалительная и уросептическая терапия. Режим периодической катетеризации и очищение кишечника. Массаж, ЛФК, ФТ. Направление на плановое ортопедическое оперативное вмешательство
3-я (14 человек)	Частичная денервация мочевых путей и нижних конечностей	Скорректированная деформация нижних конечностей, частично восстановленное управляемое мочеиспускание и дефекация	Хронический пиелонефрит, метаболическая нефропатия	Противовоспалительная и детрузор-стабилизирующая терапия. Массаж, ЛФК, ФТ. Направление в отделение нейроурологии для плановой оперативной коррекции недержания мочи

пациентов была проведена по трем направлениям (табл. 2).

Были выявлены 12 человек с синдромом фиксации спинного мозга, нарушением опоры нижних конечностей, нарушением самостоятельного опорожнения и дефекации (1-я группа). 10 человек без фиксации спинного мозга, с нарушением опорожнения мочевого пузыря и кишечника, без предварительных попыток восстановления актов мочеиспускания и дефекации вошли во 2-ю группу. А 14 человек с частично восстановленным актом мочеиспускания и дефекации, перенесших ортопедические вмешательства, составили 3-ю группу.

Проведенный курс диагностики и лечения составлял 12–16 койко-дней. В него входили 8–12 процедур физиолечения, массажа, ЛФК. Занятия с психологом проводились в течение не менее 10 дней с ребенком и родителем совместно. Наиболее успешными методами психотерапии для взрослых и детей оказались юнгианская песочная терапия и клиническая беседа [5].

По возрастным наблюдениям ребенок до 6 лет не особенно нуждается в психотерапевтическом вмешательстве в связи с заболеванием. Его психологическое развитие определяется не столько диагнозом, сколько отношением взрослых людей к его инвалидности. Здесь отмечены две противоположные тенденции: либо полная инвалидизация ребенка (бедный, беспомощный, наш крест на всю оставшуюся жизнь) либо игнорирование его состояния (ты такой же, как все, и связанные с этим завышенные ожидания).

Дети старше 6 лет сталкиваются с достаточно тяжелыми эмоциональными состояниями, возникающими при осознании собственной инаковости. В таком случае родителям сложно контейнировать страх, злость или отвращение, которое переживает ребенок. В этом случае требовался более длительный курс психотерапии, после завершения стационарного этапа реабилитации. Продолжительный курс в течение более 12 дней давал ребенку возможность встретиться и прожить негативные эмоции в присутствии устойчивой фигуры взрослого.

В комплексе работы психолога были определены позиции эмоционального страдания родителей: 1) сложность принятия факта рождения ребенка, который всегда будет отличаться от большинства своих сверстников, 2) трудность не впасть в крайности – либо видеть в ребенке только его заболевание, либо полностью игнорировать болезнь, 3) противостоять социуму в защите прав своего ребенка. По результатам лечения была составлена четкая карта маршрутизации пациента в нейрохирургическое, ортопедическое или урологическое отделение клиники. В карте были указаны этапы контроля лабораторных показателей и срока госпитализации.

### Обсуждение результатов исследования

Миелодисплазию невозможно трактовать, как монопатологию, даже если у пациента клинически манифестирует только одно проявление. Дети с миелодисплазией в различной степени выраженности страдают двигательными, паретическими и нарушениями функции органов тазового дна. В большинстве случаев картина осложняется гидроцефалией, врожденным вывихом бедер, нередко проявления ювенильного диабета. Такая красочная клиническая картина является основанием для длительного – годами – наблюдения пациентов разными специалистами без видимого эффекта и взаимодействия.

Между тем многие авторы сходятся во мнении, что при таких разнообразных клинических проявлениях, как нижние парезы, гидроцефалия, расстройства функции тазовых органов, лимфопатическая недостаточность и т. д., у детей с миелодисплазией патогенез этих проявлений взаимосвязанный и взаимосвязанный [1].

Проблема лечения и реабилитации детей с миелодисплазией хоть и признается в последнее время междисциплинарной, тем не менее качество жизни остается традиционно низким в силу отсутствия единого алгоритма и маршрутизации пациентов [2].

Урологическая составляющая у пациентов с миелодисплазией традиционно является одной из ведущих. Осложнения со стороны мочевых путей: хроническое нарушение оттока мочи и рецидивирующая мочевая инфекция зачастую приводят к необратимым последствиям [3].

В этой связи урологи и нефрологи в первую очередь решают задачи предотвращения поражения почек и улучшение качества жизни путем вос-

становления хотя бы частичного, управляемого акта мочеиспускания и дефекации.

Анализ работы психолога выявил ряд сложностей: во-первых, реальную психологическую помощь невозможно оказать за 12 дней – ведь проблематика хронического больного не носит кризисный характер. Абсолютное большинство детей имеют врожденную патологию, семьи столкнулись со всем букетом проблем не вчера, как-то научились строить свою жизнь вокруг больного ребенка, включили необходимые средства психологической защиты. Внезапное, непродуманное психотерапевтическое вмешательство в данной ситуации могло принести больше вреда, чем пользы. Во-вторых, маленькие дети с врожденным дефектом принимают его как данность, их вынужденная изоляция от социума обеспечивает естественное восприятие своего состояния.

В этой связи становится понятна стратегия кратковременной работы с семьями. Так или иначе родители когда-то приняли решение забрать больного ребенка из родильного дома, заниматься его лечением и воспитанием. Но зачастую такой выбор делается не вполне осознанно. Родители, находясь в непростом эмоциональном состоянии, принимают решение, которое в корне меняет всю их жизнь. Задача психотерапии – сделать это решение осознанным, понять и принять факт того, от чего они отказались, что приобрели. Только осознанное решение может быть ресурсом и поддержкой, тогда как решение, принятое под влиянием аффекта, может восприниматься и расцениваться как обреченность. В то же время многие родители осознают важнейшие ресурсы – жизнь с ребенком-инвалидом меняет их взгляд на себя и на мир, открывает в них глубочайшие возможности для переосмысления отношений между людьми, способности к безусловной любви, силе и состраданию.

Опыт внедрения реабилитационной программы детей-инвалидов с миелодисплазией в практику многопрофильного стационара III уровня, показал необходимость четкого взаимодействия лечебных и реабилитационных процессов для повышения общей эффективности оказания медицинской помощи и социальной адаптации. Остается открытым актуальный вопрос создания реабилитационных отделений при стационарах III уровня или разработки федеральной программы маршрутизации пациентов по учреждениям такого рода.

## Список литературы

1. *Хачатрян В.А., Еликбаев Г.М.* Оптимизация диагностических и лечебных мероприятий у детей с миелодисплазией // Неврологический вестник. 2008. Т. 15, Вып. 1. С. 93–94.
2. *Никитин С.С., Игнатъев Р.О. и др.* Качество жизни пациентов с сочетанными расстройствами функции тазовых органов // Детская хирургия. 2014. №5. С. 32–34.
3. *Лазивили М.Н.* Эфферентные методы лечения нейрогенной дисфункции мочевых путей у детей с синдромом миелодисплазии: Автореф. дисс. ... канд. мед. наук. – М., 2014. – 25 с.
4. *Притыко А.Г., Бурков И.В., Николаев С.Н.* Диагностика и хирургическое лечение каудальных пороков развития позвоночника и спинного мозга. – Ульяновск: Симбирская книга, 1999. – 95 с.
5. *Трошихина Е.Г.* Сосуд и зеркало. Развитие эмоционального ресурса личности в психотерапии. – СПб.: Питер, 2014. – 245 с.

## Авторы

<b>Контактное лицо: ГУСЕВА Н.Б.</b>	Доктор медицинских наук, руководитель центра урологии-андрологии и патологии тазовых органов ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ», главный научный сотрудник НИИ хирургии детского возраста РНИМУ им. Н.И. Пирогова. E-mail: guseva-n-b@yandex.ru.
<b>КОРСУНСКИЙ А.А.</b>	Доктор медицинских наук, профессор, главный врач ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ». E-mail: dr_kaa@mail.ru.
<b>ДЖЕРИБАЛЬДИ О.А.</b>	Кандидат медицинских наук, зав. отделением урологии ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ». E-mail: dzheribaldi.olga@yandex.ru.
<b>ОРЕХОВА С.Б.</b>	Кандидат медицинских наук, зав. отделением нефрологии ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ». E-mail: dgkb9nefrolog@yandex.ru.
<b>ЗАЙКОВА Н.М.</b>	Кандидат медицинских наук, врач отделения нефрологии ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ». E-mail: nataliazaikova@mail.ru.
<b>БУЯНОВА К.В.</b>	Врач отделения нефрологии ГБУЗ «Детская городская клиническая больница №9 им. Г.Н. Сперанского ДЗМ». E-mail: karik8@yandex.ru.
<b>АКОПЯН Е.А.</b>	Психолог, благотворительный фонд «Детская больница». E-mail: fund@childhospital.ru.