

ОСОБЕННОСТИ КАЧЕСТВА ЖИЗНИ ДЕТЕЙ С ДЕФЕКТОМ МЕЖЖЕЛУДОЧКОВОЙ ПЕРЕГОРОДКИ

Каладзе Н. Н., Ющенко А. Ю.

Кафедра педиатрии, физиотерапии и курортологии, Медицинская академия имени С.И. Георгиевского ФГАОУ ВО «Крымский федеральный университет имени В.И. Вернадского», 295051, бульвар Ленина 5/7, Симферополь, Россия

Для корреспонденции: Ющенко Александра Юрьевна, аспирант кафедры педиатрии, физиотерапии и курортологии Медицинской академии имени С.И. Георгиевского ФГАОУ ВО «КФУ им. В.И. Вернадского», e-mail: yushenko_alersandra@mail.ru

For correspondence: Yushenko A. Yu. Postgraduate Student of the Department of Pediatrics, Physiotherapy and Balneology Medical Academy named after S.I. Georgievsky of Vernadsky CFU, e-mail: yushenko_alersandra@mail.ru

Information about authors:

Kaladze N. N., <http://orcid.org/0000-0003-3218-3123>

Yushenko A. Yu., <http://orcid.org/0000-0002-3734-7169>

РЕЗЮМЕ

Дефект межжелудочковой перегородки является наиболее частым врожденным пороком сердца. С усовершенствованием кардиохирургической помощи, улучшились показатели выживаемости детей с пороком сердца. Помимо клинического и гемодинамического улучшения, важной задачей является исследование восприятия качества жизни детей с дефектом межжелудочковой перегородки. Цель исследования - сравнить качество жизни детей с дефектом межжелудочковой перегородки. Материалы и методы исследования: проведено анкетирование детей с дефектом межжелудочковой перегородки 3-17 лет (медиана возраста 9 лет (Q1-Q3 - 5-12 лет), а также их родителей с помощью русскоязычной версии международного инструмента Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 3.0 Cardiac Module, применяемого для оценки качества жизни детей с заболеваниями сердечно-сосудистой системы. Результаты: качество жизни по шкале «проблемы с сердцем» детей, прооперированных по поводу дефекта межжелудочковой перегородки, было достоверно ниже, чем детей без оперативной коррекции порока. У пациентов с ФК I и II (n=14) по NYHA и по Ross качество жизни было статистически значимо ниже по шкалам «проблемы с сердцем», «тревожность, связанная с лечением», «проблемы с обучением», чем у пациентов с ФК 0 (p<0,05). Качество жизни детей с индексом массы тела ниже нормы по шкале «проблемы с сердцем» было достоверно ниже, чем детей с индексом массы тела выше и в пределах нормы (p<0,05). Выводы: качество жизни детей с дефектом межжелудочковой перегородки может быть нарушено. Тем не менее, дети без оперативной коррекции, с нормальным и выше нормы уровнем физического развития, при отсутствии сердечной недостаточности лучше воспринимают качество жизни. Чтобы обеспечить высококачественную помощь, помимо тщательной клинической оценки, качество жизни должно быть важным аспектом комплексного лечения порока сердца.

Ключевые слова: качество жизни, дефект межжелудочковой перегородки, дети, подростки.

PECULIARITIES OF LIFE QUALITY IN KIDS WITH DEFECT OF INTERVENTRICULAR SEPTUM

Kaladze N. N., Yushenko A. YU.

Medical Academy named after S.I. Georgievsky of Vernadsky CFU, Simferopol, Russia

SUMMARY

A ventricular septal defect is the most common congenital heart disease. With the improvement of cardiac surgery, the survival rates of children with heart disease have improved. In addition to clinical and hemodynamic improvement, an important task is to study the perception of the quality of life of children with an interventricular septal defect. The purpose of the study is to compare the quality of life of children with a ventricular septal defect. Materials and methods of the study: a survey was conducted of children with ventricular septal defect 3-17 years old (median age 9 years (Q1-Q3 - 5-12 years), as well as their parents using the Russian-language version of the international tool Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 3.0 Cardiac Module used to assess the quality of life of children with diseases of the cardiovascular system. Results: the quality of life on the "heart problems" scale in children operated on for an interventricular septal defect was significantly lower than in children without surgical defect correction. In patients with FC I and II (n = 14) according to NYHA and Ross, the quality of life was statistically significantly lower on the scales "heart problems", "anxiety associated with treatment", "learning problems" than in patients with FC 0 (p <0.05). The quality of life of children with a body mass index below the norm on the "heart problems" scale was significantly lower than in children with a body mass index higher and within the norm (p <0.05). Conclusions: the quality of life of children with a ventricular septal defect may be impaired. Nevertheless, children without operational correction, with normal and above normal levels of physical development, in the absence of heart failure, better perceive the quality of life. In order to provide high-quality care, in addition to a thorough clinical assessment, quality of life should be an important aspect of the comprehensive treatment of heart disease.

Key words: quality of life, ventricular septal defect, children, adolescents.

Дефект межжелудочковой перегородки (ДМЖП) является наиболее часто встречающимся врожденным пороком сердца (ВПС) и составляет 5,7 на 1000 новорожденных [1]. Пациенты с ДМЖП представляют собой уникальную группу, требующую особой медицинской помощи, с эмоциональными и когнитивными потребностями, которые являются следствием их состояния и могут влиять на психологическое состояние детей и их семей. Известно, что хирургическая коррекция порока сердца и связанные с ней различные послеоперационные осложнения накладывают негативный отпечаток на дальнейшую жизнь детей и подростков [2; 3; 4; 5]. Значительная часть детей и их родителей переживают психологическую дезадаптацию как при отсутствии оперативной коррекции, так и в послеоперационном периоде. В связи с этим, в последние годы наряду с определением общеклинических параметров заболевания для характеристики течения различных хронических форм патологии все чаще используют понятие качества жизни пациентов [6; 7; 8; 9]. Кроме этого, проблема повышения качества жизни заявлена как одна из наиболее важных в сфере национальной безопасности страны в Указе Президента РФ [10; 11]. Наиболее распространенным в мире для оценки качества жизни детей с заболеваниями сердца является кардиологический модуль опросника PEDsQL 3.0. Изучение качества жизни при длительно текущих хронических заболеваниях сердца позволяет получить и оценить объективные данные о нарушениях в состоянии здоровья, а также выявить причины этих нарушений [12; 13; 14; 15; 16].

Цель исследования – оценить качество жизни детей с дефектом межжелудочковой перегородки.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ

Диагностическая программа: оценка физического развития по индексу Кетле ($\text{кг}/\text{м}^2$), анализ данных опросника PEDsQL 3.0 CardiacModule, велоэргометрия (ВЭМ) по методике PWC170, стандартная электрокардиография (ЭКГ), холтеровское мониторирование (ХМ), ЭхоКГ с доплеровским исследованием (ЭхоКГ).

Для оценки качества жизни использовали кардиологический модуль Pediatric Quality of Life Inventory 3.0, адаптированный для детей и подростков. Опросник состоит из 23-27 вопросов (в зависимости от возраста), которые объединены в следующие шкалы проблемы с сердцем (наличие болевого синдрома, одышки и сердцебиения при физической нагрузке, оценка проблем со сном, частота респираторных заболеваний); лечение (оценивают регулярность приема лекарственных средств, их переносимость, беспокойство, связанное с побочными эффектами лекарств); отношение к внешности (оценивают отношение пациента к

своим физическим дефектам, а также оценка его внешности со стороны окружающих); тревожность, связанная с лечением (оценивают тревожность, связанную с лечением, восприятием врача, посещением медицинских учреждений); проблемы с обучением (оценивают когнитивные функции и проблемы, связанные с обучением); общение (оценивают общение с медицинским персоналом и другими людьми по поводу своего заболевания). Ответы на вопросы включали 5 возможных вариантов с определением выраженности проявления симптома «никогда», «почти никогда», «иногда», «часто», «почти всегда».

Оценку качества жизни проводили после процесса перекодирования ответов в значения по 100-балльной шкале, подсчитывая среднее арифметическое по каждой шкале. Чем больше итоговая величина, тем выше качество жизни ребенка.

Обследованы 84 пациента в возрасте 3-17 лет с ДМЖП, средний возраст 9 лет (Q_1 - Q_3 - 5-12 лет). Соотношение объемов кровотока в малом и большом кругах кровообращения – $Q_p/Q_s < 1,5$. У всех детей фракция выброса (ФВ) по данным ЭхоКГ была выше 60%. Систолическое давление в правом желудочке составило $Me = 21$ (Q_1 - Q_3 - 18-26). Функциональный класс (ФК) 0 по NYHA и по Ross был у 70 (83,3%) пациентов, ФК I - у 13 (15,5%) человек, ФК II - у 1 (1,2%) ребенка. Дети были разделены на две группы в зависимости от наличия оперативной коррекции порока. 1 группу составили дети, прооперированные по поводу ДМЖП – 45 (53,6%), 2 группу – без оперативной коррекции порока – 39 (46,4%) человек, у 2 пациентов имелся рещунт. В зависимости от локализации дефекта преобладали дети с перимембранозным ДМЖП – 46 (54,8%), с мышечным – 38 (45,2%) человек. Анализ данных осуществляли при помощи статистического пакета программы SPSSv.23. Размер выборки предварительно не рассчитывали. Для сравнения количественных данных независимых выборок использовался критерий Манна-Уитни. Описание количественных данных выполнено с помощью медианы (25-й-75-й процентиля). Анализ связей осуществлен с помощью коэффициента ранговой корреляции Спирмена. Для сравнения процентных долей в двух группах использовался точный критерий Фишера. Достоверными изменениями показателей считали такие, при которых вероятность нулевой гипотезы была $p < 0,05$.

РЕЗУЛЬТАТЫ

При сравнении качества жизни детей в зависимости от наличия оперативной коррекции по шкале «проблемы с сердцем» у детей 1 группы качество жизни было достоверно ниже, чем у детей 2 группы ($p = 0,039$) и составлял 68 (Q_1 - Q_3 - 59-77) и 86 (Q_1 - Q_3 - 68-89) баллов соответственно. По другим шка-

2020, том 23, № 1

лам опросника между группами не было выявлено статистически значимых различий отношение к внешности ($p=0,775$), тревожность, связанная с лечением ($p=0,856$), проблемы с обучением ($p=0,515$), общение ($p=0,585$).

В зависимости от наличия оперативной коррекции порока частота нарушений ритма сердца (НРС) достоверно не отличалась ($p=0,717$), и составила в 1 группе - 54,5%, во 2 группе - 43,5%. Также не было получено достоверных различий качества жизни в зависимости от наличия у де-

тей с ДМЖП нарушений ритма сердца ($p>0,05$). Качество жизни пациентов, относящихся к ФК I и II по шкалам «проблемы с сердцем», «тревожность, связанная с лечением», «проблемы с обучением» было статистически значимо ниже, чем пациентов с ФК 0 ($p<0,05$). По шкалам «отношение к внешности», «общение» качество жизни пациентов в зависимости от наличия хронической сердечной недостаточности имело критическое значение ($p=0,075$ и $p=0,069$ соответственно). (табл.1)

Таблица 1

Оценка качества жизни при ФК 0 и ФК I и II у детей с дефектом межжелудочковой перегородки (баллы)

Шкалы качества жизни по опроснику PEDsQL 3.0	Функциональные классы		P
	ФК 0 (n=70) Me (Q1-Q3)	ФК I и II (n=14) Me (Q1-Q3)	
Проблемы с сердцем	86 (79,5; 88,3)	55,5 (42; 71,5)	$p<0,001^*$
Лечение	100 (91,3; 100)	94 (85; 100)	$p=0,261$
Отношение к внешности	83,5 (73; 90,3)	66,5 (46; 83,5)	$p=0,075$
Тревожность, связанная с лечением	75 (50; 91)	38 (22; 66)	$p=0,010^*$
Проблемы с обучением	75 (61,3; 86,3)	50 (35; 67)	$p=0,005^*$
Общение	75 (56,3; 89,8)	50 (41,5; 58,5)	$p=0,069$

Примечание * - статистически значимое различие показателей ($p<0,05$) между пациентами с ФК 0 и ФК I и II СН у детей с ДМЖП

У детей с индексом массы тела (ИМТ) ниже нормальный балл был статистически значимо ниже, чем у детей с нормальным ИМТ ($p<0,05$), и приближался к критическому в сравнении с пациентами, у которых ИМТ был выше нормы ($p=0,077$). По шкале «проблемы с сердцем» у детей со сниженным ИМТ качество жизни было существенно ниже, чем у детей с ИМТ выше нормы ($p<0,05$) (табл.2). Корреляционная связь между оценкой по шкале «проблемы с сердцем» и массой тела с ростом, была прямой, средней силы, статистически значимая ($r=0,4$, $p=0,025$).

У детей с ФК 0 распределение по ИМТ было практически одинаковым, с ФК I и II большинство пациентов имели нормальный ИМТ - 8 (50%), реже наблюдался ИМТ ниже нормы - 6 (42,9%) и 2 (14,3%) человека имели ИМТ ниже нормы. Вариабельность ИМТ у детей с ДМЖП в зависимости от функционального класса достоверно не отличалась ($p>0,05$) (табл.3).

ОБСУЖДЕНИЕ

В этом исследовании было обнаружено сниженное качество жизни детей с ДМЖП. Качество

жизни детей после оперативной коррекции порока было достоверно ниже по шкале «проблемы с сердцем», чем детей без оперативной коррекции дефекта. Результаты этого исследования согласуются с данными других авторов, которые оценивали качество жизни детей с врожденными пороками сердца. Было показано сниженное качество жизни последних в сравнении со здоровыми детьми [15]. При этом, восприятие качества жизни было пропорционально тяжести ВПС, с более низкими показателями для более тяжелых состояний. Несмотря на то, что нет конкретной пороговой точки, большинство авторов рассматривают оценку менее 70 баллов как сниженный показатель качества жизни [13; 16]. В исследовании, проведенном (Moreno-Medina, K., Barrera-Castañeda, M., Vargas-Acevedo, C. et al., 2020) качество жизни пациентов с ВПС имело наименьшее значение по шкалам «сердечные проблемы» (медиана = 78,6, Q1-Q3 - 60,7-98,3) и «проблемы с обучением» (медиана = 75,0, Q1-Q3 - 55,0-95,0). Более низкое качество жизни по шкале «проблемы с сердцем» пациентов, прооперированных по поводу ДМЖП, возможно, связано с наличием таких неспецифических жалоб как сердцебиение и боли

Таблица 2

Показатели качества жизни детей с дефектом межжелудочковой перегородки при различном уровне физического развития (баллы)

Показатели	ИМТ (кг / м ²)			P
	1. Ниже нормы (n=28) Me (Q1-Q3)	2. В норме (n=30) Me (Q1-Q3)	3. Выше нормы (n=26) Me (Q1-Q3)	
Проблемы с сердцем	71,5 (55,5; 71,5)	82 (72,3; 87,5)	84,75 (77; 89)	$p_{1-2}=0,048^*$ $p_{2-3}=0,374$ $p_{1-3}=0,010^*$
Лечение	100 (90; 100)	100 (90; 100)	93,25 (80; 100)	$p_{1-2}=0,986$ $p_{2-3}=0,227$ $p_{1-3}=0,443$
Отношение к внешности	83,5 (83,5; 96)	83 (66,8; 92)	72,75 (50; 87,5)	$p_{1-2}=0,434$ $p_{2-3}=0,235$ $p_{1-3}=0,271$
Тревожность, связанная с лечением	50 (40,5; 50,5)	75 (45,25; 87,8)	67,25 (25; 100)	$p_{1-2}=0,092$ $p_{2-3}=0,828$ $p_{1-3}=0,272$
Проблемы с обучением	60 (55; 67,5)	74,5 (60; 81,3)	61,25 (46,9; 85)	$p_{1-2}=0,307$ $p_{2-3}=0,589$ $p_{1-3}=0,927$
Общение	58,5 (58,5; 83)	75 (55,3; 94)	45,75 (33,5; 75)	$p_{1-2}=0,740$ $p_{2-3}=0,052$ $p_{1-3}=0,233$

Примечание *- статистически значимое различие показателей ($p<0,05$)

Таблица 3

Физическое развитие детей с дефектом межжелудочковой перегородки при различном функциональном классе (ФК 0 и ФК I и II)

ИМТ	Функциональный класс				p
	ФК 0 (n=70)		ФК I и II (n=14)		
	Абс.	%	Абс.	%	
Ниже нормы	22	31,4	6	42,9	0,466
В норме	22	31,4	8	50	0,466
Выше нормы	24	34,3	2	14,3	0,466

в сердце, которые могут быть следствием недиагностированной вегетосудистой дистонии. А также вследствие плохой переносимости физических нагрузок, в результате их ограничения родителями или лечащими врачами [17].

Опросник PEDsQL 3.0 применялся для оценки качества жизни пациентов с хронической систолической сердечной недостаточностью. Авторы показали достоверное снижение качества жизни детей с ФВ<60 [12]. Однако, для определения тяжести сердечной недостаточности (СН) эксперты Европейского общества кардиологов (ESC, 2008) рекомендуют применять классификацию Нью-Йоркской ассоциации сердца (New York Heart Association, NYHA), которая базируется на функциональных

изменениях (симптоматика СН, переносимость физической нагрузки) [18]. Для определения ФК сердечной недостаточности у детей раннего и дошкольного возраста используется классификация Ross. По нашим наблюдениям, дети с ФК I и II имели показатели качества жизни достоверно ниже, чем пациенты с ФК 0.

В современной медицинской литературе интегральная и глобальная оценка пациентов с пороками сердца приобретает все большее клиническое значение. Наши результаты помогают дополнить этот пробел, а также подтверждают предыдущие результаты с аналогичной методологией, которая изучала качество жизни пациентов с пороками сердца [12; 13]. Наконец, эти результаты показыва-

ют, что помимо тщательной клинической оценки, оценка качества жизни должна быть неотъемлемой частью медицинского ведения пациента с пороком сердца.

ВЫВОДЫ

1. Качество жизни детей, прооперированных по поводу ДМЖП, по шкале «проблемы с сердцем», было существенно ниже, чем детей без оперативной коррекции порока ($p=0,039$).

2. В зависимости от наличия хронической сердечной недостаточности, наблюдалось статистически значимо сниженное качество жизни детей с ФК I и II по шкалам «проблемы с сердцем», «тревожность, связанная с лечением», «проблемы с обучением» ($p<0,05$).

3. Качество жизни по шкале «проблемы с сердцем» детей с индексом Кетле ниже нормы было существенно ниже, чем детей с нормальным и ИМТ выше нормы ($p<0,05$).

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

Conflict of interest. The authors have no conflict of interests to declare.

ЛИТЕРАТУРА

1. Saxena A., Mehta A., Sharma M., Salhan S., Kalaivani M., Ramakrishnan S. Birth prevalence of congenital heart disease: a cross-sectional observational study from North India. *Ann PediatrCardiol.* 2016;9:205-9.

2. Нечкина И. В., Ковалев И. А., Варваренко В. И., Соколов А. А., Кривошеков Е. В. Качество жизни у детей после эндоваскулярной и хирургической коррекции дефекта межпредсердной перегородки и дефекта межжелудочковой перегородки. *Мать и Дитя в Кузбассе.* 2013;3(54):11-17.

3. Новик А. А., Ионова Т. И. Руководство по исследованию качества жизни в медицине. Москва; 2012.

4. Raj M., Sudhakar A., Roy R., Soman S., Antony L., Champaneri B., Kumar R.K. Health-related quality of life in infants and toddlers with congenital heart disease: A cross-sectional survey from South India. *Archives of Disease in Childhood.* 2018;103:170-5. doi:10.1136/archdischild-2017-313165.

5. Sertçelik T., Alkan F., Sapmaz Ş.Y., Coşkun Ş., Eser E. Life quality of children with congenital heart diseases. *Turkish Archives of Pediatrics.* 2018;53:78-86.

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

7. Marino B. S., Cassidy A., Drotar D. The Impact of Neurodevelopmental and Psychosocial Outcomes on Health-Related Quality of Life in Survivors of

Congenital Heart Disease. *J Pediatr.* 2016;174:11–22 e2. doi:10.1186/s12955-019-1265-z.

8. Lee, J.S., Cinanni, N., Di Cristofaro N. Parents of Very Young Children with Congenital Heart Defects Report Good Quality of Life for Their Children and Families Regardless of Defect Severity. *PediatrCardiol.* 2020; 41:46–53. doi: 10.1007/s00246-019-02220-1.

9. Gregory M. R. B., Prouhet P. M., Russell C. L., Pfannenstiel B. R. Quality of life for parents of children with congenital heart defect: A systematic review. *Journal of Cardiovascular Nursing.* 2018;33(4):363-371. doi: 10.1097/JCN.0000000000000466.

10. Ильясов Б. Г., Мартынов В. В., Герасимова И. Б., Макарова Е. А., Закиева Е. Ш. Качество жизни анализ влияния факторов, связанных со здоровьем, на основе системных и математических моделей. *Экономические и социальные перемены факты, тенденции, прогноз.* 2017; 3(51):192-208.

11. Бойцов С. А., Погосова Н. В., Бубнова М. Г., Драпкина О. М., Гаврилова Н. Е., Еганян Р. А. Кардиоваскулярная профилактика 2017. Российские национальные рекомендации. *Российский кардиологический журнал.* 2018;23 (6):7-122.

12. Черников В. В., Винярская К. А., Соболева К. А., Басаргина Е. Н., Жарова О. П. Лингвистическая ратификация и валидация кардиологического модуля Pediatric Quality of Life Inventory 3.0. *Вопросы современной педиатрии.* 2015;14(6):692-699.

13. Moreno-Medina, K., Barrera-Castañeda, M., Vargas-Acevedo, C. et al. Quality of life in children with infrequent congenital heart defects: cohort study with one-year of follow-up. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18:5. doi: 10.1186/s12955-019-1265-z.

14. Bektas İ., Kır M., Yıldız K., Genç Z., Bektas M., Ünal N. Symptom frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. *Journal of Pediatric Nursing.* 2020;4:12. doi: 10.1016/j.pedn.2020.04.012.

15. Mellion K, Uzark K, Cassidy A, et al. Health-related quality of life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *J Pediatr.* 2014;164:781–8. doi:10.1016/j.jpeds.2013.11.066.

16. Ruggiero K. M., Hickey P.A., Leger R. Parental perceptions of disease-severity and health-related quality of life in school-age children with congenital heart disease. *J Spec PediatrNurs.* 2018; 23(1):1–10. doi: 10.1111/jspn.12204.

17. Бокерия Л.А., Милюевская Е.Б., Крупянко С.М., Неvedрова М.Н. Качество жизни детей и подростков после хирургического лечения врожденных пороков сердца. *Педиатрия.* 2015;94(2):31-37.

18. Хроническая сердечная недостаточность: федеральные клинические рекомендации / Союз педиатров России, Ассоциация детских кардиологов России. М.: ПедиатрЪ; 2015.

REFERENCES

1. Saxena A., Mehta A., Sharma M., Salhan S., Kalaivani M., Ramakrishnan S. Birth prevalence of congenital heart disease: a cross-sectional observational study from North India. *Ann PediatrCardiol.* 2016;9:205-9.
2. Nechkina I. V., Kovalev I. A., Varvarenko V. I., Sokolov A. A., Krivoschekov E. V. Quality of life in children after endovascular and surgical correction of atrial septal defect and ventricular septal defect. *Mother and Child in Kuzbass.* 2013;3(54):11-17. (In Russ)
3. Novik A. A., Ionova T. I. Guidelines for research on the quality of life in medicine. Moscow; 2012. (In Russ)
4. Raj M., Sudhakar A., Roy R., Soman S., Antony L., Champaneri B., Kumar R.K. Health-related quality of life in infants and toddlers with congenital heart disease: A cross-sectional survey from South India. *Archives of Disease in Childhood.* 2018;103:170-5. doi:10.1136/archdischild-2017-313165.
5. Sertçelik T., Alkan F., Sapmaz Ş.Y., Coşkun Ş., Eser E. Life quality of children with congenital heart diseases. *Turkish Archives of Pediatrics.* 2018; 53: 78-86.
6. Baranov A. A., Albitskiy V. Yu., Vinyarskaya I. V. Study of the quality of life in pediatrics. M.: Union of Pediatricians of Russia, 2010. *Social Pediatrics Issue 10.* (In Russ)
7. Marino BS, Cassedy A, Drotar D. The Impact of Neurodevelopmental and Psychosocial Outcomes on Health-Related Quality of Life in Survivors of Congenital Heart Disease. *J Pediatr.* 2016;174:11-22 e2. doi: 10.1186/s12955-019-1265-z.
8. Lee, J. S., Cinanni, N., Di Cristofaro N. Parents of Very Young Children with Congenital Heart Defects Report Good Quality of Life for Their Children and Families Regardless of Defect Severity. *PediatrCardiol.* 2020; 41:46-53. doi: 10.1007/s00246-019-02220-1.
9. Gregory M. R. B., Prouhet P. M., Russell C. L., Pfannenstiel B. R. Quality of life for parents of children with congenital heart defect: A systematic review. *Journal of CardiovascularNursing.* 2018;33(4):363371. doi.org/10.1097/JCN.0000000000000466.
10. Iliasov B. G., Martynov V. V., Gerasimova I. B., Makarova E. A., Zakiyeva E. Sh. Quality of life analysis of the influence of factors related to health, based on systemic and mathematical models. Economic and social changes facts, trends, forecast. 2017;3(51):192-208. (In Russ)
11. Boytsov S. A., Pogosova N. V., Bubnova M. G., Drapkina O. M., Gavrilova N. E., Eganyan R. A. [i dr.]. Cardiovascular prevention 2017. Russian national guidelines. *Russian journal of cardiology.* 2018;23(6):7-122. (In Russ)
12. Chernikov V. V., Vinyarskaya K. A., Soboleva K. A., Basargina E. N., Zharova O. P. Linguistic validation and validation of the Pediatric Quality of Life Inventory 3.0 cardiac module. *Questions of modern pediatrics.* 2015;14(6):692-699. (In Russ)
13. Moreno-Medina, K., Barrera-Castañeda, M., Vargas-Acevedo, C. et al. Quality of life in children with infrequent congenital heart defects: cohort study with one-year of follow-up. *Health Qual Life Outcomes.* 2020;18:5. doi: 10.1186/s12955-019-1265-z.
14. Bektas İ., Kır M., Yıldız K., Genç Z., Bektas M., Ünal N. Symptom frequency in children with congenital heart disease and parental care burden in predicting the quality of life of parents in Turkey. *Journal of Pediatric Nursing.* 2020;4:12. doi: 10.1016/j.pedn.2020.04.012.
15. Mellion K, Uzark K, Cassedy A. Health-related quality of life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *J Pediatr.* 2014;164:781-8. doi:10.1016/j.jpeds.2013.11.066.
16. Ruggiero KM, Hickey PA, Leger RR. Parental perceptions of disease-severity and health-related quality of life in school-age children with congenital heart disease. *J Spec PediatrNurs.* 2018; 23(1):1-10. doi: 10.1111/jspn.12204.
17. Bokeriya L. A., Milievskaia E. B., Krupyanko S. M., Nevedrova M. N. Quality of life of children and adolescents after surgical treatment of congenital heart defects. *Pediatrics.* 2015; 94 (2): 31-37. (In Russ)
18. 18. Chronic heart failure: federal clinical guidelines / Union of Pediatricians of Russia, Association of Pediatric Cardiologists of Russia. M.: *Pediatr;* 2015. (In Russ)

