

Интернет-технологии в реабилитации больных нейрогенным мочевым пузырем

Е.С. Филиппова^{1,2}, И.В. Баженов^{1,2}, А.В. Зырянов¹, В.Н. Журавлев¹,
И.В. Борзунов¹

¹ ФГБОУ ВО «Уральский государственный медицинский университет» Минздрава России, г. Екатеринбург

² ГБУЗ СО «Свердловская областная клиническая больница №1», г. Екатеринбург

Для корреспонденции: Филиппова Екатерина Сергеевна, filippova.cat@yandex.ru

Online technologies in rehabilitation of patients with neurogenic bladder

E.S. Filippova^{1,2}, I.V. Bazhenov^{1,2}, A.V. Zyryanov^{1,2}, V.N. Zhuravlev¹, I.V. Borzunov¹

¹ FSBEI HE «Ural State Medical University» of the Ministry of Health of Russia, Ekaterinburg

² GBUZ SB «Sverdlovsk Regional Clinical Hospital No. 1», Ekaterinburg

Rehabilitation is one of the leading components of work with patients with neurogenic bladder. Using technical means of rehabilitation can significantly improve the quality of life of patients and avoid complications, however, the recommended methods are often not used due to the lack of information about them from doctors and patients. The Internet resource "League of Neurogenic Bladder", created by the Department of Urology of the Ural State Medical University, contains popular scientific data on the problems of neurogenic disorders of urination and is designed to fill the information vacuum associated with the low availability of professional neurourological care. Over the two years of operation, the site's audience was 49,000 people, including 34,500 unique users. Having visited the site for the first time, 28% of people returned to it later: 15% - 2-3 times, 5% - 4-7 times, 3% - 8-15 times, 2% - 15-30 times. On average, about 60 active users per day and 1,500 per month were recorded. The geography of the resource covers many countries, but the majority of visitors live in large cities of the Russian Federation. The average total score of the Neurogenic Bladder Scale (NBSS) among site visitors filling out an online questionnaire was 32.81 ± 15.6 , which indicates that the site users have neurogenic urination disorders. The visitors showed the greatest interest in the sections devoted to rehabilitation, in particular, periodic catheterization of the bladder.

Key words: neurourological care, remote patient consultation, online resources for patients, remote monitoring

Интернет является основным источником медицинской информации для пациентов и их родственников [1]. Однако отсутствие медицинского образования не позволяет пользователям правильно оценивать качество представленных в сети научно-популярных статей. От качества и доступности такой информации во многом зависит успех диагностики, лечения и профилактики заболеваний [2]. Современный Интернет дает возможность аудитории не

только пассивно участвовать в процессе поглощения информации, но и создавать собственный контент, в интерактивном режиме общаться с врачами и другими пациентами, имеющими схожие проблемы и заболевания [1,3].

В печати заметно возрастает количество публикаций, посвященных использованию интернет и мобильных технологий в научно-исследовательских и образовательных целях по всем медицинским специальностям, в том числе, и в урологии. Так Cedars B.E. ►

и соавт., изучая посты на интернет-форумах, проанализировали, как пациенты со стриктурами уретры воспринимают различные аспекты оперативного лечения, что они испытывают на этапе подготовки к уретропластике, в ходе лечения и в восстановительном периоде, насколько удовлетворены результатами [4]. Авторы отметили, что изучение имеющейся в Интернете информации позволяет врачам лучше понимать своих пациентов.

Создана российская мобильная платформа для страдающих мочекаменной болезнью, позволяющая планировать и поддерживать процесс метафилактики нефролитиаза [5]. Многие другие мобильные приложения активно заполняют сеть [6].

Доступность и достоверность медицинской информации имеет огромное значение, и специалисты проводят тщательный анализ и тестирование опубликованных материалов, что позволяет работать над улучшением контента. [7].

Больные с нейрогенной дисфункцией нижних мочевыводящих путей (НДНМП) являются группой, особенно нуждающейся в качественной информации о своем заболевании, что связано с малой доступностью профессиональной нейроурологической помощи, низким уровнем информированности врачей о тактике ведения таких больных, а также тем, что пациенты с НДНМП часто ограничены в передвижении в силу основного неврологического заболевания, и Интернет для них является основным способом коммуникации.

По данным Яндекс количество запросов по поисковой фразе «нейрогенный мочевого пузырь» на русском языке в месяц превышает 8000, по словосочетанию «нейрогенный мочевого пузырь у детей» – 2000 (табл. 1).

Таблица 1. Количество запросов по тематике НДНМП в сети Интернет

Поисковая фраза	Всего запросов в Яндекс в месяц*	Запросов с мобильных телефонов*
Нейрогенный мочевого пузырь	9641	6211
Нейрогенный мочевого пузырь у детей	2152	1699
Самокатетеризация	934	401
Катетеры для самокатетеризации	398	153

В результатах поиска по данным запросам выпадают ссылки на отдельные статьи на сайтах больниц, клиник или непрофессиональных медицинских ресурсах. Часто эти материалы не отличаются хорошим качеством, содержат устаревшую, не соответствующую действительности информацию. Например, используются такие термины, как «мочевой невроз», «снижение эластичности мочевики», «спазм мочевики». Авторы утверждают, что нейрогенный мочевого пузырь имеет бактериальную, ви-

русную или микотическую природу, может быть осложнением эндоскопических диагностических манипуляций или операций, рекомендуют использовать для опорожнения мочевого пузыря прием Креде, лечить НДНМП фентоламином, нифедипином, НПВС, антибиотиками, эуфиллином, витаминами, янтарной кислотой, а также различными народными средствами [8-10]. Качество контента имеет крайне важное значение [11]. В работе Wilde M.H. продемонстрировано, что использование профессионально подготовленных сетевых ресурсов увеличивает приверженность перенесших спинальную травму больных НДНМП к периодической катетеризации и уменьшает количество урологических осложнений [12].

К счастью, можно найти и качественную информацию. Например, интервью с экспертами [13] или описание проблемы на персональных сайтах ведущих специалистов в области нейроурологии [14,15]. В открытом доступе размещены новые Российские клинические рекомендации по НДНМП [16], доступен в Интернете перевод Клинических рекомендаций Европейской ассоциации урологов по нейроурологии 2016 года [17], Клинические рекомендации по коррекции функциональных нарушений опорожнения мочевого пузыря при неврологических заболеваниях методом периодической катетеризации 2016 года [18]. Сайт «Школа по нейроурологии» регулярно публикует подборку новостей для специалистов [19]. Безусловно, клинические рекомендации и профессиональные медицинские статьи ориентированы на врачей и сложны для пациентов, не имеющих медицинского образования.

Компании, поставляющие в РФ лубрицированные катетеры для периодической катетеризации мочевого пузыря, активно пропагандируют методику и на их сайтах пациенты могут обнаружить много полезных сведений, а также телефоны колл-центров, осуществляющих информационную поддержку больных [20,21].

Помимо простого прочтения информации многие пациенты нуждаются в том, чтобы дистанционно задать вопрос специалисту или, в принципе, этого специалиста найти. На российском интернет-портале для инвалидов «Dysability.ru» самая популярная ветка форума в разделе «Здоровье» – «Вопрос нейроурологу» – имеет 94986 просмотров [22]. К сожалению, она представляет собой только обмен советами между пациентами и не несет современной информации по НДНМП.

За рубежом большую роль в разработке и распространении информации о подходах к диагностике, лечению и реабилитации при НДНМП играют

общественные организации больных с определенными нозологиями. Одним из самых известных является сообщество «Парализованные ветераны Америки», на сайте которого размещены практические клинические рекомендации по опорожнению мочевого пузыря у пациентов с повреждением спинного мозга [23]. Много информации на сайте Американского общества рассеянного склероза [24].

Анализ статистики запросов и имеющихся в Рунете материалов, утвердил нас в необходимости создания специализированного ресурса, обеспечивающего комплексный подход к размещению научно-популярной информации по НДНМП, тщательную проработку контента, создание базы данных специалистов-нейроурологов, пропаганду методики периодической катетеризации как «золотого стандарта» ведения пациентов с НДНМП, объединение информации о различных средствах технической реабилитации.

В конце 2017 года кафедрой урологии Уральского государственного медицинского университета был создан информационный портал для пациентов «Лига нейрогенного мочевого пузыря» с доменным именем www.neurourologist.com.

ЦЕЛЬ ИССЛЕДОВАНИЯ

Целью настоящего исследования стал анализ аудитории интернет ресурса «Лига нейрогенного мочевого пузыря» с момента запуска в январе 2018 года.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

На сайте (рис. 1) представлена информация о симптомах, причинах, способах диагностики НДНМП, возможностях консервативного и оперативного лечения. Отдельный раздел посвящен реабилитации: размещены законодательные документы, регламентирующие порядок и сроки получения технических средств реабилитации, методические рекомендации для больных по периодической катетеризации мочевого пузыря с использованием катетеров различных типов. Ведется работа по созданию «нейроурологической карты России», объединяющей информацию о специалистах – нейроурологах, работающих в разных регионах нашей страны. Есть данные о том, где выполняются комплексные уродинамические исследования.

Анализ посещаемости, источников трафика, структуры аудитории и активности пользователей выполнен с использованием инструментов Ян-

декс Метрики и Google Analytics. Среди 523 пользователей сайта проведен интернет-опрос, включавший вопросы о наличии неврологического заболевания, а также русскоязычную версию NBSS (Шкалы симптомов нейрогенного мочевого пузыря). Результаты обработаны в статистическом пакете SPSS 20.0.

РЕЗУЛЬТАТЫ И ОБСУЖДЕНИЕ

Аудитория сайта с начала его работы составила 49 тыс. человек, в том числе 34 500 уникальных пользователей. Посетив сайт впервые, 28% человек возвращались на него в последующем: 15% – 2-3 раза, 5% – 4-7 раз, 3% – 8-15 раз, 2% – 15-30 раз. В среднем зафиксировано около 60 активных пользователей в сутки и 1500 в месяц. Распределение посетителей по возрасту представлено на рисунке 2. Женщины составили 64,1%, мужчины – 35,9%. Половых и возрастных различий в глубине просмотра страниц сайта не выявлено.

Чаще всего для чтения посетители использовали персональный компьютер (52,6%) или смартфон (40,5%). ►►



Рис. 1. Образ ИИ

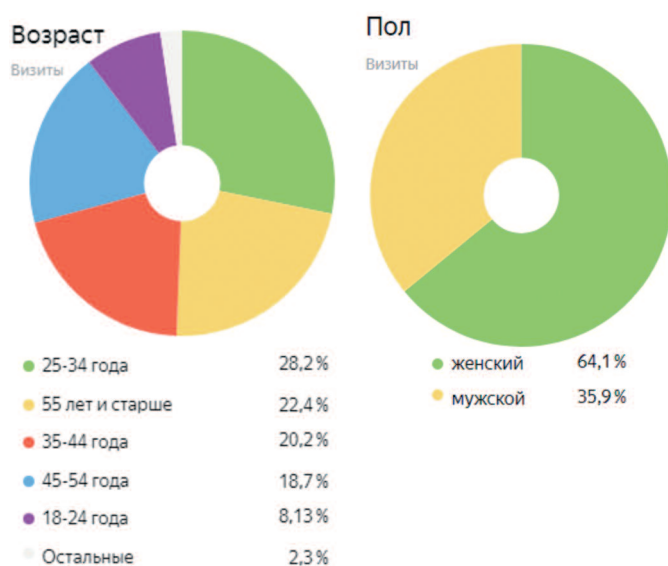


Рис. 2. Распределение посетителей сайта «Лига нейрогенного мочевого пузыря» по полу и возрасту (данные Яндекс Метрики за период с 20.11.17 по 20.11.19)

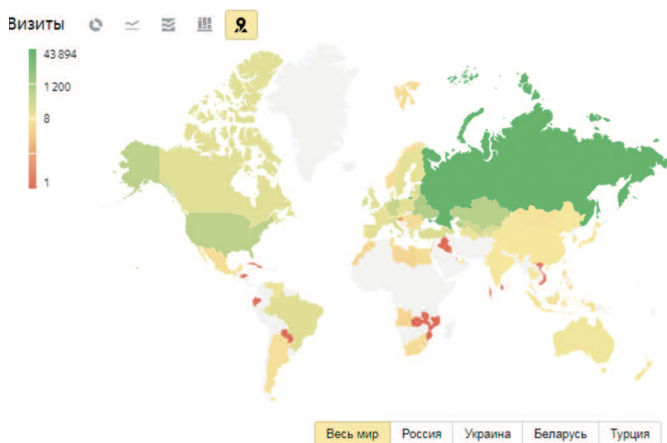


Рис. 3. География посетителей сайта «Лига нейрогенного мочевого пузыря» по данным Яндекс Метрики за период с 20.11.17 по 20.11.19

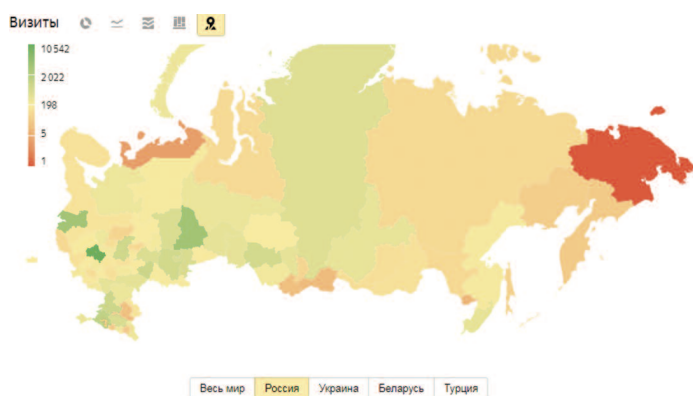


Рис. 4. Распределение посетителей сайта «Лига нейрогенного мочевого пузыря» по областям Российской Федерации в динамике за период с 20.11.17 по 20.11.19. по данным Яндекс Метрики

Большая часть людей, заходивших на информационный портал, находились на территории Российской Федерации (84,34%), в Украине – 5,34%, в Беларуси – 2,26%, в Казахстане – 1,34%, в США – 1,08%, в Германии – 0,6% (рис. 3).

Интерес к сайту проявили как жители больших городов с населением более 2 млн. человек (29,5%), так и маленьких, где количество жителей не превышает 100 тыс. (7,15%). При этом ¼ часть посетителей из РФ – резиденты Москвы и Московской области, 8,69% – Свердловской области, 7,86% – Санкт-Петербурга и Ленинградской области (рис. 4).

Анализ интересов пользователей по данным Яндекс показал, что посетители сайта в целом интересуются различными сферами жизни, в том числе бизнесом, строительством, отдыхом и путешествиями, то есть ведут активную социальную жизнь (рис. 5).

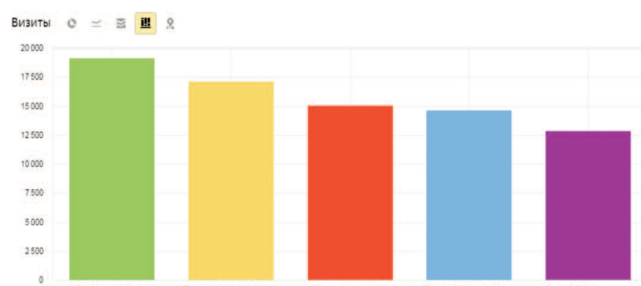


Рис. 5. Распределение посетителей сайта «Лига нейрогенного мочевого пузыря» по областям Российской Федерации в динамике за период с 20.11.17 по 20.11.19. по данным Яндекс Метрики

Наиболее популярными страницами сайта оказались: главная страница (12 587 просмотров), страница, посвященная периодической катетеризации мочевого пузыря (8 632 просмотра), медикаментозной терапии НДНМП (5 603 просмотра), комплексному уродинамическому исследованию (3 297 просмотров), нейроурологическая карта РФ (2 918 просмотров). Всего пользователями просмотрено 81 709 страниц. Самые распространенные поисковые фразы, по которым пользователи переходили на сайт: КУДИ, нейрогенный мочевой пузырь, дневник мочеиспускания нейроуролог, нейроурология (рис. 6).

Количество зарегистрированных пользователей к 1 июня 2019 года составило 821 человек в возрасте 43±15,2 года (65% мужчин и 35% женщин). Как показал, анализ профилей зарегистрированных пользователей, сайт оказался интересен не только пациентам, но и их родственникам, а также врачам-урологам, неврологам, педиатрам и терапевтам. В соответствии с настройками регистрация на сайте была необходима для участия в форуме и просмотра контактных данных специалистов-нейроурологов.

Форум сайта не продемонстрировал ожидаемой активности. Вопросы, касающиеся методики периодической катетеризации, пациенты чаще задавали через форму на сайте в режиме личного со-

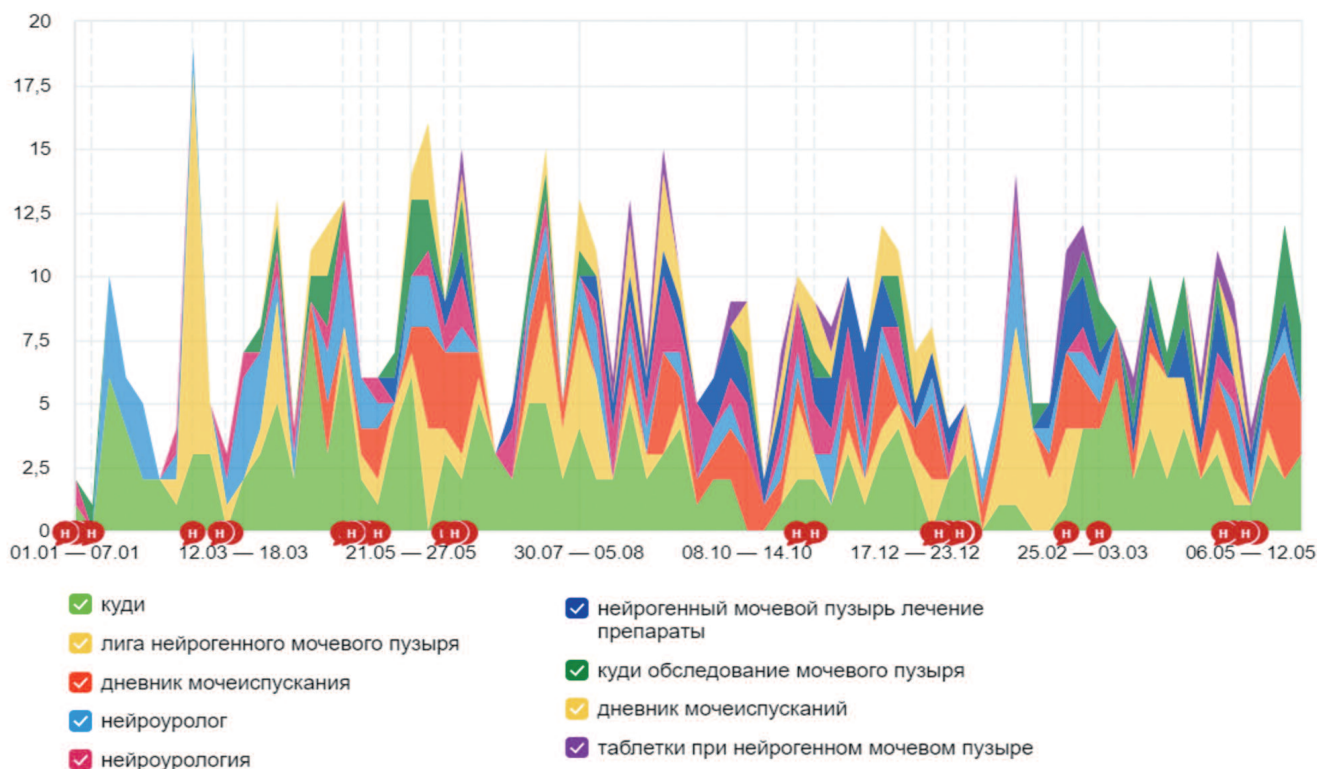


Рис. 6. Наиболее распространенные запросы, по которым осуществлялся переход на сайт из поисковой системы Яндекс в период с 01.01.18 по 01.06.19

общения врачу-нейроурологу. С начала 2018 года было обработано 282 вопроса, посвященных преимущественно следующим проблемам: инфекциям мочевыводящей системы на фоне самокатетеризации (35%), режиму катетеризации и питьевому режиму (21%), технике введения катетера (23%), гематурии при введении катетера (11%) и другим (10%).

Среди зарегистрированных пользователей был проведен онлайн-опрос, в котором нужно было ответить на вводные вопросы, а затем заполнить Шкалу нейрогенного мочевого пузыря (NBSS). В опросе поучаствовали 523 человека: 61,2% женщин и 38,8% мужчин в возрасте $37,4 \pm 16,8$ лет.

У большей части респондентов проблемы с мочеиспусканием оказались связаны с последствиями позвоночно-спинномозговой травмы (23,3%), остеохондрозом позвоночника (15,2%), перенесенной операцией на позвоночнике (4,8%), spina bifida (6%), рассеянным склерозом (7,2%), черепно-мозговой травмой (2,5%), нарушениями мозгового кровообращения (3,6%), полинейропатией (0,8%), другими заболеваниями (4%). Более трети опрошенных (32,6%) не имели установленного неврологического диагноза. Большая часть посетителей, прошедших опрос, мочатся самостоятельно (69,3%), 25,1% – находятся на периодической самокатетеризации, 3,3% – имеют цистостому, 2,3% используют уропрезерватив. Средний общий балл NBSS равнялся $32,81 \pm 15,6$ (по домену недержание $7,05 \pm 7,63$; накопление и опорожнение – $11,48 \pm 3,86$; осложнения – $7,92 \pm 2,59$;

качество жизни – $4,02 \pm 1,82$), что свидетельствует о наличии у пользователей сайта нейрогенных расстройств мочеиспускания. Наиболее выраженные симптомы по шкале NBSS отмечены у пациентов с травматической болезнью спинного мозга. Из них только 40% имеют диагноз «нейрогенный мочевой пузырь», остальные не получают адекватного лечения и используют приемы рефлекторного опорожнения мочевого пузыря. Значительная часть участвовавших в опросе посетителей (76%) отметили, что хотели бы получить консультацию врача-нейроуролога и пройти комплексное уродинамическое исследование, но не имеют такой возможности в связи с отсутствием данной методики в регионе их проживания.

■ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

За 1,5 года работы сайт посетили более 27 000 человек, среди которых не только пациенты и их родственники, но и врачи-специалисты, что подтверждает востребованность и социальную значимость ресурса. Портал предоставляет возможность не только получить нужную информацию по проблемам НДНМП, но и пообщаться с врачами-нейроурологами на форуме и через форму для отправки личных сообщений. Наибольший интерес пользователи проявляют к разделам, посвященным реабилитации, в частности, периодической катетеризации мочевого пузыря, ►►

комплексному уродинамическому исследованию, медикаментозному лечению и поиску специалистов. География ресурса обширна, но основное число пользователей проживает в крупных городах Российской Федерации. Данные опроса посетителей говорят о малой доступности квалифицированной помощи больным нейрогенным мочевым пузырем и

высокой потребности в информации, посвященной проблемам нейрогенной дисфункции нижних мочевыводящих путей. █

Исследование не имело спонсорской поддержки.

Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов.

РЕЗЮМЕ

Реабилитация является одним из ведущих компонентов работы с больными нейрогенным мочевым пузырем. Использование технических средств реабилитации позволяет значительно повысить качество жизни пациентов и избежать осложнений, однако, рекомендованные методики часто не применяются ввиду отсутствия сведений о них у врачей и пациентов. Интернет-ресурс «Лига нейрогенного мочевого пузыря», созданный кафедрой урологии Уральского государственного медицинского университета, содержит научно-популярные данные по проблемам нейрогенных расстройств мочеиспускания и призван заполнить информационный вакуум, связанный с низкой доступностью профессиональной нейроурологической помощи. За два года работы аудитория сайта составила 49 000 человек, в том числе 34 500 уникальных пользователей. Посетив сайт впервые, 28% человек возвратились на него в последующем: 15% – 2-3 раза, 5% – 4-7 раз, 3% – 8-15 раз, 2% – 15-30 раз. В среднем зафиксировано около 60 активных пользователей в сутки и 1500 в месяц. География ресурса охватывает многие страны, но основное число посетителей проживает в крупных городах Российской Федерации. Средний общий балл Шкалы нейрогенного мочевого пузыря (NBSS) среди посетителей сайта, заполнивших анкету онлайн, составил $32,81 \pm 15,6$, что свидетельствует о наличии у пользователей сайта нейрогенных расстройств мочеиспускания. Наибольший интерес посетители проявляли к разделам, посвященным реабилитации, в частности, периодической катетеризации мочевого пузыря.

Ключевые слова: нейроурологическая помощь, дистанционное консультирование пациентов, интернет ресурсы для пациентов, дистанционный мониторинг

ЛИТЕРАТУРА

- Аполихин О.И., Сивков А.В., Владимировский А.В., Шадеркин И.А., Цой А.А., Шадеркина В.А., Войтко Д.А., Просянников М.Ю., Зеленский М.М. Применение теле-медицинской веб-платформы NetHealth.ru как инструмента поддержки клинических решений в урологии. Экспериментальная и клиническая урология. 2015 (3):4–10.
- Abu-Heija AA, Shatta M, Ajam M, Abu-Heija U, Imran N, Levine D. Quantitative Readability Assessment of the Internal Medicine Online Patient Information on Annals.org. Cureus. 2019 Mar 6;11(3):e4184.
- Шадеркин И.А. Социальные интернет-сети, как место обсуждения проблем урологического здоровья. Украинский журнал телемедицины и медицинской телематики. 2009. Т.7, №1 С. 104–109.
- Cedars BE, Cohen AJ, Fergus KB, Baradaran N, Ndoye M, Kamal P, Breyer BN. Qualitative analysis of the content found in online discussion boards for urethral stricture disease and urethroplasty. Urology. 2019 May 23.
- Small AC, Thorogood SL, Shah O, Healy KA. Emerging Mobile Platforms to Aid in Stone Management. Urol Clin North Am. 2019 May;46(2):287–301.
- Шадеркин И.А., Цой А.А., Сивков А.В., Шадеркина В.А., Просянников М.Ю., Войтко Д.А., Зеленский М.М. mHealth инновации в процессе взаимодействия врача и пациента. Здравоохранение. 2015. №10. С. 56–65.
- Wanberg DR, Agarwal N, John ES, John AM, Agarwal P, Reynolds JC, Baker SR. Evaluation of internet-based patient education materials from internal medicine subspecialty organizations: will patients understand them? Intern Emerg Med. 2017 Jun;12(4):535–543.
- Что такое нервно-мышечная дисфункция мочевого пузыря и можно ли ее вылечить [Электронный ресурс]/SymptomInfo: [сайт]. URL: <https://symptom.info/urologiya/neirogennyj-mochevoj-puzyr> (дата обращения: 09.09.2019).
- Нейрогенная дисфункция мочевого пузыря – причины, проявления, лечение [Электронный ресурс] // Справочник по урологии UroHelp Guru: [сайт]. URL: <https://urohelp.guru/mochevoj-puzyr/neirogennyj.html> (дата обращения: 09.09.2019).
- Нейрогенный мочевой пузырь [Электронный ресурс] // Nefrol.ru все о заболеваниях почек и мочевыделительной системы: [сайт]. URL: <https://nefrol.ru/bolezni/neirogennyj-mochevoj-puzyr.html> (дата обращения: 09.09.2019).
- Ho M, Stothers L, Lazare D, Tsang B, Macnab A. Evaluation of educational content of YouTube videos relating to neurogenic bladder and intermittent catheterization. Can Urol Assoc J. 2015 Sep–Oct;9(9–10):320–54.
- Wilde MH, McMahon JM, Fairbanks E, Brasch J, Parshall R, Zhang F, Miner S, Thayer D, Schneiderman D, Harrington B. Feasibility of a Web-Based Self-management Intervention for Intermittent Urinary Catheter Users With Spinal Cord Injury. J Wound Ostomy Continence Nurs. 2016 Sep–Oct;43(5):529–38.
- Кривобородов Г.Г. Почему пациенты прекращают периодическую катетеризацию (ПК) мочевого пузыря (МП), как выбрать катетер и получить самый дорогой из них бесплатно – в практических рекомендациях от ведущих российских экспертов [Электронный ресурс] // Российское общество онкоурологов: [сайт]. [2018]. URL: <http://roou.ru/2018/12/24/2586/> (дата обращения: 09.09.2019).
- Ромих В.В. Отдел нейроурологии и уродинамики: [сайт]. [2013]. URL: <http://www.romikh.ru/>
- Нейрогенная дисфункция нижних мочевыводящих путей [Электронный ресурс] // Кривобородов Г.Г. [сайт]. [2013]. URL: <https://www.bbraun.ru/patients/urinary-retention.html> (дата обращения: 09.09.2019).
- Рекомендации Европейской ассоциации урологов по нейроурологии // Европейская ассоциация урологов. 2016. 34 с. URL: <https://uroweb.org/wp-content/uploads/EAU-Guidelines-Neurourology-2014-Russian> Рекомендации – Европейской Ассоциации – урологов – по – нейроурологии – full.pdf (дата обращения: 09.09.2019).
- Нейрогенная дисфункция нижних мочевыводящих путей у взрослых. Клинические рекомендации. 2019 / Российское общество урологов [Электронный ресурс] URL: <https://www.oou.ru/public/uploads/ROU/Files20HДНМП.pdf> (дата обращения: 09.09.2019).
- Коррекция функциональных нарушений опорожнения мочевого пузыря при неврологических заболеваниях методом периодической катетеризации. Клинические рекомендации / под ред. Кривобородова Г.Г., Салюкова В.В. Москва: 2016. 40 с. URL: https://rehabrus.ru/Docs/Korr_fun_moch_puz.docx (дата обращения: 09.09.2019).
- Школа по нейроурологии: [Сайт]. URL: <https://neuro-urology.ru/>
- Задержка мочеиспускания: периодическая катетеризация [Электронный ресурс] // B.Braun. Sharing expertise: [сайт]. URL: <https://www.bbraun.ru/patients/urinary-retention.html> (дата обращения: 09.09.2019).
- Нарушения мочеиспускания [Электронный ресурс] // Coloplast [сайт]. URL: <https://www.coloplast.ru/bladderandbowel/end-user-bladder/living-with-urinaryproblem/> (дата обращения: 09.09.2019).
- Первый российский интернет-портал для инвалидов. Форум. Здоровье. [сайт]. URL: <https://www.disability.ru/forum/index.php?item=59/> (дата обращения: 09.09.2019).
- Publications: Clinical Practice Guidelines [Electronic resource] // Paralyzed veterans of America: [Website]. URL: <https://pva.org/research-resources/publications/clinical-practice-guidelines/> (view date: 09.09.2019).
- Bladder Problems [Electronic resource] // National Multiple Sclerosis Society: [Website]. URL: <https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications/> (view date: 09.09.2019).