

Качество жизни пациентов с ретинобластомой и методы их поддержки и реабилитации

А.В. Котельникова, А.В. Тарасенко, А.А. Яровой

ФГАУ «Национальный медицинский исследовательский центр «Межотраслевой научно-технический комплекс «Микрохирургия глаза» имени академика С.Н. Федорова» Минздрава России; Россия, 127486, Москва, Бескудниковский бул., 59а

Контактные данные: Анастасия Викторовна Котельникова nastzue@gmail.com

Обзорная статья посвящена оценке качества жизни пациентов с ретинобластомой (РБ), в частности детей, перенесших энуклеацию глазного яблока. Рассмотрены основные методы косметической реабилитации и психологической поддержки больных РБ. Проведенный анализ литературы позволяет утверждать, что стоит уделять внимание не только физическому, но и эмоциональному благополучию пациентов с РБ, и разрабатывать специализированные реабилитационные мероприятия.

Ключевые слова: ретинобластома, реабилитация, дети, энуклеация у детей, реабилитация детей после энуклеации

Для цитирования: Котельникова А.В., Тарасенко А.В., Яровой А.А. Качество жизни пациентов с ретинобластомой и методы их поддержки и реабилитации. Российский журнал детской гематологии и онкологии. 2022;9(4):75–80.

Информация об авторах

А.В. Котельникова: врач-аспирант НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова, e-mail: nastzue@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-7816-5559>, SPIN-код: 1077-4405

А.В. Тарасенко: врач-ординатор НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова, e-mail: alicetaras@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-7332-3183>, SPIN-код: 3148-9963

А.А. Яровой: д.м.н., заведующий отделом офтальмоонкологии и радиологии НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова, e-mail: yarovoyaa@yandex.ru; <https://orcid.org/0000-0003-2219-7054>, SPIN-код: 9401-4489

Вклад авторов

А.В. Котельникова: разработка концепции и дизайна статьи, обзор публикаций по теме статьи, написание текста рукописи, научное редактирование статьи

А.В. Тарасенко: обзор публикаций по теме статьи, подготовка списка литературы, написание текста рукописи

А.А. Яровой: разработка концепции и дизайна статьи, научное редактирование статьи

Quality of life of patients with retinoblastoma and methods of their support and rehabilitation

A.V. Kotelnikova, A.V. Tarasenko, A.A. Yarovoy

National Medical Research Center Academician S.N. Fyodorov Intersectoral Scientific and Technical Complex "Eye microsurgery", Ministry of Health of Russia; 59a Beskudnikovskiy Blvd., Moscow, 127486, Russia

The review article is devoted to evaluation of the quality of life of patients with retinoblastoma (RB), in particular children following enucleation of the eyeball. The main methods of cosmetic rehabilitation and psychological support of patients with RB are considered. The analysis of the literature suggests that it is important to pay attention not only to the physical condition, but also to the emotional well-being of patients with RB, and to develop specialized rehabilitation measures.

Key words: retinoblastoma, rehabilitation, children, enucleation in children, rehabilitation of children after enucleation

For citation: Kotelnikova A.V., Tarasenko A.V., Yarovoy A.A. Quality of life of patients with retinoblastoma and methods of their support and rehabilitation. Russian Journal of Pediatric Hematology and Oncology. 2022;9(4):75–80.

Information about the authors

A.V. Kotelnikova: Postgraduate Student Department of Ocular Oncology and Radiology of the National Medical Research Center Academician S.N. Fyodorov Intersectoral Scientific and Technical Complex "Eye microsurgery", Ministry of Health of Russia, e-mail: nastzue@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-7816-5559>, SPIN-code: 1077-4405

A.V. Tarasenko: Resident Department Ocular Oncology and Radiology of the National Medical Research Center Academician S.N. Fyodorov Intersectoral Scientific and Technical Complex "Eye microsurgery", Ministry of Health of Russia, e-mail: alicetaras@gmail.com; <https://orcid.org/0000-0001-7332-3183>, SPIN-code: 3148-9963

A.A. Yarovoy: Dr. of Sci. (Med.), Head of Ocular Oncology and Radiology Department of the National Medical Research Center Academician S.N. Fyodorov Intersectoral Scientific and Technical Complex "Eye microsurgery", Ministry of Health of Russia, e-mail: yarovoyaa@yandex.ru; <https://orcid.org/0000-0003-2219-7054>, SPIN-code: 9401-4489

Authors' contributions

A.V. Kotelnikova: concept development and article design, review of publications on the topic of the article, scientific edition of the article

A.V. Tarasenko: review of publications on the topic of the article, preparation of a list of references, writing the text of the article

A.A. Yarovoy: concept development and article design, scientific edition of the article

Конфликт интересов. Авторы заявляют об отсутствии конфликта интересов. / **Conflict of interest.** The authors declare no conflict of interest.

Финансирование. Исследование проведено без спонсорской поддержки. / **Funding.** The study was performed without external funding.

Введение

Ретинобластома (РБ) — злокачественная опухоль сетчатой оболочки глаза. Заболеваемость РБ составляет 1 случай на 14 000–18 000 живых новорожденных во всем мире, что соответствует примерно 9000 новых случаев каждый год [1–3]. Несмотря на то, что это довольно редкая патология, это самая частая злокачественная опухоль глаза у детей до 3 лет [4]. С развитием медицины в странах с высоким уровнем дохода летального исхода удается избежать практически в 100 % случаев [5], при этом в 99 % наблюдений удается сохранить хотя бы один глаз. Это позволяет уделять больше внимания не только таким основополагающим проблемам, как сохранение глаза и зрительных функций, но и заниматься вопросами по улучшению качества жизни пациентов [4]. Особого внимания в этой связи заслуживают пациенты с РБ, перенесшие энуклеацию. Потеря глаза может стать сильным эмоциональным потрясением как для них самих, так и для их семей. Эти дети, как правило, сталкиваются и с психологическими проблемами, и с трудностями в социальных взаимоотношениях и определения себя в обществе. Несмотря на то, что наличие онкологического заболевания является действительно сильным эмоциональным фактором в жизни пациентов с РБ и их семей, в российской литературе не опубликовано работ, посвященных влиянию РБ на их психологическое состояние. Помимо этого, не отражены вопросы психологической подготовки детей с РБ к удалению глаза и их поддержки в раннем и позднем послеоперационных периодах.

Эволюция методов лечения ретинобластомы

В 1597 г. нидерландский анатом Питер Павиус впервые описал РБ как опухоль, «заполненную субстанцией, напоминающей мозговую ткань, смешанную с густой кровью и похожую на щебень», а в 1805 г. английский хирург Уильям Хей ввел термин “*fungus haematodes*” — грибковая масса, поражающая и разрушающая ткани. Этим термином долгое время обозначалась не только глазная опухоль, но и другие мягкотканые новообразования. В 1809 г. шотландский хирург Джеймс Уордроп объединил разрозненные факты о РБ, установил ретинальное происхождение опухоли и предложил метод лечения — энуклеацию (удаление глазного яблока) [6, 7]. С тех пор появились новые знания о борьбе с РБ.

К настоящему моменту существует немало методов, позволяющих сохранить глаз при РБ: химиотерапия (внутривенная, внутриартериальная, интравитреальная и внутрикамерная), лучевая терапия, лазерная фотокоагуляция, криотерапия и транспупиллярная термотерапия. При этом органосохраняющее лечение глаза может осуществляться в 90 % случаев на стадиях А, В и С Международной классификации РБ [8]. К сожалению, незамеченность симптомов окружающими и недостаточная осведомленность о РБ среди медицинских работников могут быть причинами

поздней диагностики, что в конечном счете приводит к ситуации, когда для спасения жизни ребенка становится необходимым осуществить энуклеацию [9]. В настоящее время проведение первичной энуклеации показано пациентам с РБ без перспектив на наличие зрительных функций, имеющим распространенный опухолевый процесс, соответствующий группе Е. Вторичная энуклеация выполняется при рецидивирующей РБ, не контролируемой другими методами лечения, интравитреальных и субретинальных отсевах с отсутствием ответа на терапию, глазах с непрозрачными средами (гифема, гемофтальм) [10].

Стоит отметить, что до конца XX века энуклеация с одномоментной имплантацией эндопротеза не выполнялась из-за невозможности достоверно контролировать рост опухоли в орбите [11]. Эта возможность появилась после внедрения в широкую врачебную практику магнитно-резонансной томографии [12]. Первичное эндопротезирование орбиты у детей, перенесших энуклеацию по поводу РБ, стало прорывом в косметической реабилитации таких пациентов. Несмотря на то, что в отечественной литературе отмечали необходимость первичного эндопротезирования орбиты у детей с РБ [13], в России эту операцию стали проводить сравнительно недавно: с 2015 г. — на базе ФГАУ «НМИЦ «МНТК «Микрохирургия глаза» им. акад. С.Н. Федорова» Минздрава России и с 2017 г. — в НИИ детской онкологии и гематологии ФГБУ «НМИЦ онкологии им. Н.Н. Блохина» Минздрава России [14].

Косметическая реабилитация

Энуклеация у пациентов с РБ приводит к потере объема и задержке роста костей лицевого скелета, что в последующем проявляется асимметрией лица, а вместе с ней психологическими проблемами различного характера [14]. Кроме того, глаза являются важным компонентом эстетического восприятия лица в целом. Пациенты с разнообразными офтальмологическими заболеваниями часто сообщают о беспокойстве по поводу внешнего вида своих глаз, и многим из них свойственно снижение зрительного контакта, потирание глаз, ненормальное положение головы, ношение темных очков, избегание ситуаций, привлекающих внимание к глазам [15]. У родителей детей, перенесших РБ, появляется необходимость способствовать полноценной адаптации ребенка как к косметическому дефекту, так и к монокулярному зрению.

Решением косметической проблемы является эндопротезирование орбиты, которое при отсутствии противопоказаний, включающих в себя экстрабульбарный рост опухоли и наличие метастазов, возможно выполнить одномоментно с энуклеацией [16].

Эндопротез компенсирует дефицит объема тканей, стимулирует рост орбитальной полости и позволяет в дальнейшем добиться удовлетворительной подвижности наружного протеза благодаря фиксации экстраокулярных мышц [17]. Тем не менее, если протез

был имплантирован в возрасте до 2 лет, возможны проявления анофтальмического синдрома, который может выражаться в таких признаках, как опущение верхнего или нижнего века, углубление орбито-пальпебральной борозды, энофтальм или сочетание всех вышеперечисленных признаков. Это, в свою очередь, может потребовать дополнительных реконструктивно-пластических операций в будущем для коррекции этих проявлений [18].

К сожалению, в России мало медицинских организаций, осуществляющих первичное эндопротезирование орбиты, и не так много фабрик по изготовлению наружных протезов. Это усложняет и без того трудный процесс глазного протезирования для детей: им необходима периодическая смена наружных протезов по мере роста орбиты, что обуславливает дополнительную финансовую нагрузку на родителей, связанную с посещением городов, где базируются необходимые центры [13]. С 2020 г. в России дети, перенесшие энуклеацию одного глаза по поводу РБ, могут претендовать на инвалидность и получать соответствующие социальные льготы. В настоящий момент подбор стандартного наружного протеза инвалидам, согласно статье 11.1 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», может осуществляться за счет средств федерального бюджета и Фонда социального страхования, однако индивидуальное протезирование, обеспечивающее лучший косметический эффект, в данной статье не предусмотрено.

Психологическая поддержка пациентов с ретинобластомой

На пути от постановки диагноза до исхода заболевания родители детей с РБ встречают много сложностей и проходят несколько критических точек. Сначала — при подозрении на заболевание у врача по месту жительства, затем — при постановке окончательного диагноза в специализированном центре, на этапе лечения и восстановления после него.

Беспокойство и чувство неопределенности родители начинают испытывать до получения окончательного диагноза, находясь на приеме у врача по месту жительства, который может только предположить наличие в глазу новообразования злокачественной природы. Тревога нарастает после постановки диагноза в специализированном центре, где фактором, усиливающим стресс, является отсутствие осведомленности о заболевании при осознании его злокачественности. Этот начальный этап родители описывают как очень сложный и темный период. Однако краткое объяснение сути заболевания и прогнозов помогает снизить уровень тревоги: родители понимают, что чаще всего речь идет о борьбе не за жизнь, а за глаз [9, 19, 20]. Тяжелее всего родителям дается восприятие информации о невозможности сохранения глаза, когда энуклеация остается единственным методом лечения РБ. В этом случае родители могут испытывать противоречивые чувства: неприятие мысли об

удалении глаза и облегчение от того, что эта процедура может привести к полному выздоровлению [19]. Стоит также отметить, что зачастую родители тяжелее воспринимают необходимость удаления глаза, чем факт выявления злокачественной опухоли. Ситуация может осложняться тем, что некоторые семьи отказываются принять энуклеацию как лечебный метод из-за социальной стигматизации, ошибочного представления о резком ухудшении жизни ребенка после операции и предположений, что в других клиниках существуют альтернативные методы борьбы с РБ. Однако отложенное начало лечения, связанное с попытками найти другие варианты, может привести к распространению опухоли и возможному летальному исходу [5].

На этом этапе родителям может помочь встреча с психологом, который проведет беседу с ними и с ребенком и другими семьями, уже прошедшими этот путь: это возможность «заглянуть в будущее», увидеть маленькую часть их жизни и понять, что ребенок сможет жить и вести себя совершенно нормально [19].

Для того чтобы повысить информированность родителей о предстоящем лечении и прогнозе, R.L. Panton et al. нашли способ подавать такую информацию с помощью специальных иллюстраций, показывающих «судьбу» пациентов с РБ групп А–Е: сколько курсов и какого типа лечение обычно требуется в каждой из групп, необходима ли энуклеация, как долго продолжается наблюдение. Авторы подчеркивают, что визуализация более эффективна, чем устная или письменная речь, особенно при информировании людей, находящихся в состоянии стресса при принятии медицинских решений [20].

Команда специалистов по РБ Королевской Лондонской больницы разработала программу, которая сочетает постоянную поддержку, регулярное общение с активным подходом к предотвращению проблем на ключевых этапах лечения РБ, при этом особое внимание уделяют детям, которым требуется энуклеация. Поскольку многие родители в момент постановки диагноза могут находиться в состоянии шока, их снабжают письменной информацией о заболевании и дают время самостоятельно ознакомиться с ней дома. На следующий день медицинская сестра звонит, чтобы ответить на вопросы и определить, какая поддержка требуется семье. Врачи-специалисты также всегда готовы поговорить с родителями, если это необходимо. После принятия решения об удалении глаза команда поддерживает постоянный контакт с родственниками, чтобы они чувствовали полную поддержку на протяжении всего процесса. Родителям назначается встреча за день до операции, чтобы обсудить процедуру и разъяснить им план лечения. На встречу рекомендуют взять братьев и сестер. При общении с детьми специальная «игровая» медицинская сестра использует игрушечного динозавра, у которого есть магнитный съемный глаз, что позволяет в понятной детям форме объяснить процедуру и подготовить к ней. В послеоперационном периоде

налаживается контакт с медицинским персоналом по месту жительства и в случае необходимости проводится его обучение для ведения таких пациентов [9]. Сам по себе сложный процесс адаптации для ребенка может усугубиться насмешками со стороны других детей в школе или другом детском коллективе [21–24]. Чтобы это предотвратить, специализированным психологом проводится встреча с учителями и одноклассниками. Все эти меры очень помогают ребенку и его семье перенести энуклеацию [9].

Необходимо отметить, что за рубежом медицинские сестры широко занимаются вопросами поддержки пациентов как на практике, так и теоретически, изучая специальную литературу и публикуя научные статьи [9, 25–27]. Именно от медицинских сестер родители получают первую помощь, когда сталкиваются с необходимостью ухаживать за конъюнктивной полостью и протезом, что может вызывать у них эмоциональные трудности: чувство одиночества и потребность в помощи. Также в этот непростой период родители могут получить советы от родителей, уже прошедших этот путь [19].

Качество жизни

Оценка качества жизни, связанного со здоровьем (Health-Related Quality-of-Life – HRQOL), в настоящее время является стандартной частью клинических испытаний [28]. Для оценки HRQOL детей с РБ или перенесших ее можно использовать различные опросники, например Kidscreen, SF-36 и PedsQL. С их помощью можно определить физические, эмоциональные, психические, социальные и поведенческие компоненты благополучия.

В целом детям с РБ и их родителям во многих странах присуще более низкое качество жизни, чем их здоровым сверстникам. Негативным фактором является поздняя стадия заболевания, позитивными – младший возраст в момент постановки диагноза и высокая острота зрения парного глаза. Позитивное влияние младшего возраста может заключаться в том, что маленькие дети могут не иметь воспоминаний о заболевании и стрессе, связанном с лечением, и, таким образом, лучше адаптироваться в обществе по сравнению с более старшими пациентами [21, 24, 27]. В общем качестве жизни у пациентов с одно- или двусторонним поражением разницы не отмечается, однако пациентам с двусторонней РБ свойственны более низкие показатели психологического здоровья [29].

Больные РБ дети чаще пропускают школу из-за болезни и посещения больниц, что может влиять на их успеваемость и способность конкурировать с другими детьми. Зачастую сильно страдает физический компонент качества жизни: пациенты могут испытывать проблемы с ходьбой, бегом и поднятием тяжестей, им требуется больше помощи в уходе за собой. Дети с РБ чаще жалуются на боли, подавленное настроение, грусть, страх и низкий уровень энергии. Они могут испытывать эмоциональные и психологические про-

блемы из-за косметического дефекта, низкого зрения, насмешек со стороны сверстников и нежелания принимать их в свои игры [21, 22, 25, 30–32].

Стоит отметить, что в некоторых развитых странах качество жизни пациентов с РБ может не отличаться, а по другим параметрам показывать и лучшие результаты, чем у здоровых детей: им свойственна большая самостоятельность, хорошее настроение и лучшие отношения в семье [28].

Родители при этом также высоко оценивают качество жизни своих детей, хотя в целом им свойственно его занижать, что может быть связано с переоценкой эмоционального стресса и недооценкой способности ребенка к адаптации [22, 25]. Сами родители тоже испытывают снижение качества жизни, более низкий уровень энергии и жизненной силы [24, 27].

Многие взрослые люди, перенесшие РБ в детстве, все еще считают себя ограниченными в разных сферах жизни: в школе, карьере, мобильности и спорте, уходе за собой и отношениях. Отмеченные ограничения в основном связаны с ухудшением зрения и ожиданием негативной реакции на внешний вид из-за глазного протеза. Около четверти респондентов в одном из исследований рассказали, что РБ повлияла на выбор профессии, и четверть респондентов испытывала ограничения на работе из-за низкого зрения. Также четверть взрослых, перенесших РБ, пожаловалась на трудности в инициировании и поддержании близких отношений из-за неуверенности в себе или страха быть отвергнутыми из-за косметического дефекта. Еще одним важным фактором было влияние наследственной РБ на желание иметь детей: 12 % всех перенесших РБ пациентов решили не заводить детей из-за риска развития заболевания у потомства [33]. Многие взрослые имеют качество жизни, равное остальной популяции, но испытывают больше проблем с психическим здоровьем, вызванных ощущением отличия от других и травлей в детстве [23]. Согласно другим данным, тем не менее перенесшие РБ люди более физически активны, меньше подвержены влиянию эмоциональных проблем и физической боли на выполнение повседневных обязанностей [34].

В психологии существует концепция посттравматического роста, который определяется как положительное психологическое изменение, возникающее в ответ на тяжелое жизненное событие. Посттравматический рост часто наблюдается у перенесших злокачественное заболевание людей и сопровождается позитивными изменениями в нескольких сферах жизни: социальные связи (отношения в семье и с друзьями), личные ресурсы (позитивный взгляд на мир, высокая ценность жизни, жизненные силы) и навыки преодоления трудностей [35]. Этим феноменом можно объяснить лучшее качество жизни детей и взрослых, перенесших РБ, в некоторых странах.

Возможной причиной противоречивых результатов в разных странах может быть более высокий уровень медицины в развитых странах, а следовательно, своевременная диагностика и возможность избежать

радикального лечения. Наличие специальных программ реабилитации, включающих психологическую поддержку семей и подготовку окружения, также облегчает процесс адаптации [31].

Ожидаемо, качество жизни пациентов, перенесших энуклеацию по той или иной причине, также оказывается ниже, чем в популяции, и сопряжено с более высоким уровнем стресса и тревоги [36–38]. На качество жизни оказывают влияние пол, возраст постановки диагноза, удовлетворенность протезом и пораженность одного или обоих глаз. Более высокие показатели присущи мальчикам; детям, диагностированным в более раннем возрасте; в случаях одностороннего процесса и детям, удовлетворенным протезом. Удовлетворенность глазами протезами, в свою очередь, лучше у детей, живущих с обоими и с работающими родителями и в семьях с высоким доходом [39].

Заключение

Жизнь ребенка, страдающего или перенесшего РБ и энуклеацию, а также его семьи существенно меняется, и чаще всего не в лучшую сторону. Детям приходится приспосабливаться к монокулярному или сниженному зрению, косметическому дефекту, в случае наличия протеза обучаться уходу за ним. Такие дети могут испытывать трудности в обучении и взаимодействии со сверстниками, ограничения в выборе профессии и страх перед созданием семьи в будущем. Тем не менее при своевременной диагностике и лечении, а также должной психологической и физической реабилитации пациенты могут иметь такое же, а по некоторым параметрам и лучшее качество жизни, чем их сверстники. Именно поэтому стоит уделять внимание не только физическому, но и эмоциональному благополучию таких пациентов, и разрабатывать специализированные реабилитационные мероприятия.

ЛИТЕРАТУРА / REFERENCES

- Fernandes A.G., Pollock B.D., Rabito F.A. Retinoblastoma in the United States: A 40-Year Incidence and Survival Analysis. *J Pediatric Ophthalmol Strabismus*. 2018;55(3):182–8. doi: 10.3928/01913913-20171116-03.
- Kivela T. The epidemiological challenge of the most frequent eye cancer: retinoblastoma, an issue of birth and death. *Br J Ophthalmol*. 2009;93(9):1129–31. doi: 10.1136/bjo.2008.150292.
- Rodriguez-Galindo C., Orbach D.B., VanderVeen D. Retinoblastoma. *Pediatr Clin North Am*. 2015;62(1):201–23. doi: 10.1016/j.pcl.2014.09.014.
- Global Retinoblastoma Study Group. Global Retinoblastoma Presentation and Analysis by National Income Level. *JAMA Oncol*. 2020;6(5):685–95. doi: 10.1001/jamaoncol.2019.6716.
- Dimaras H., Kimani K., Dimba E.A. Retinoblastoma. *Lancet*. 2012;379(9824):1436–46. doi: 10.1016/S0140-6736(11)61137-9.
- Albert D.M. Historic Review of Retinoblastoma. *Ophthalmol*. 1987;94(6):654–62. doi: 10.1016/S0161-6420(87)33407-4.
- Alzahem T., Alsarhani W., Albahlal A., Abu Safieh L., Aldahmash S. History and Genetics of Retinoblastoma. In: Manaa Alkatan H., ed. *Retinoblastoma – Past, Present and Future*. IntechOpen, 2019. doi:10.5772/intechopen.89035.
- Shields C.L., Mashayekhi A., Au A.K., Czyz C., Leahey A., Meadows A.T., Shields J.A. The International Classification of Retinoblastoma predicts chemoreduction success. *Ophthalmol*. 2006;113(12):2276–80. doi: 10.1016/j.ophtha.2006.06.018.
- Reynolds L., Shea T. Supporting children and families through enucleation. *Int J Ophthalmol Pract*. 2013;4(5):182–6. doi: 10.12968/ijop.2013.4.5.182.
- Honavar S.G., Rao R. Enucleation and Exenteration. In: Chaugule S.S., Honavar S.G., Finger P.T., eds. *Surgical Ophthalmic Oncology*. Springer International Publishing, 2019. Pp. 131–139. doi: 10.1007/978-3-030-18757-6_12.
- Shields J.A., Shields C.L., De Potter P. Enucleation technique for children with retinoblastoma. *J Pediatr Ophthalmol Strabismus*. 1992;29(4):213–5. doi: 10.3928/0191-3913-19920701-06.
- Carroll W.L., Finlay J.L., eds. *Cancer in Children and Adolescents*. Jones and Bartlett Publishers, 2010.
- Серик Г.И., Шаманская Т.В., Качанов Д.Ю., Давыдов Д.В., Грачев Н.С., Варфоломеева С.Р. Организационные аспекты лечения ретинобластомы у детей в Российской Федерации на основе анкетирования региональных центров детской гематологии-онкологии. *Российский журнал детской гематологии и онкологии*. 2015;2(4):74–6. doi: 10.17650/2311-1267-2015-2-4-74-76.
- [Serik G.I., Shamanskaya T.V., Kachanov D.Yu., Davydov D.V., Grachev N.S., Varfolomeeva S.R. Organizational aspects of the treatment of retinoblastoma in children in the Russian Federation on the basis of survey of regional centers of pediatric hematology-oncology. *Rossiyskiy zhurnal detskoy gematologii i onkologii = Russian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*. 2015;2(4):74–6. (In Russ.)].
- Яровой А.А., Ушакова Т.Л., Иванова Н.В., Яровая В.А., Шацких А.В., Горовцова О.В., Котельникова А.В., Серов Ю.А., Хачатрян А.А., Поляков В.Г. Первичное эндопротезирование глазницы при энуклеации у детей с ретинобластомой. *Российская детская офтальмология*. 2019;4:5–10. doi:10.25276/2307-6658-2019-4-5-10. [Yarovoy A.A., Ushakova T.L., Ivanova N.V., Yarovaya V.A., Shatskikh A.V., Gorovtsova O.V., Kotelnikova A.V., Serov Yu.A., Khachatryan A.A., Polyakov V.G. Primary orbital arthroplasty for enucleation in children with retinoblastoma. *Rossiyskaya detskaya oftalmologiya = Russian Pediatric Ophthalmology*. (In Russ.)].
- James H., Jenkinson E., Harrad R., Ezra D.G., Newman S.; Members of Appearance Research Collaboration (ARC). Appearance concerns in ophthalmic patients. *Eye*. 2011;25(8):1039–44. doi: 10.1038/eye.2011.116.
- Mourits D.L., Moll A.C., Bosscha M.I., Tan H.S., Hartong D.T. Orbital implants in retinoblastoma patients: 23 years of experience and a review of the literature. *Acta Ophthalmol*. 2016;94(2):165–74. doi: 10.1111/aos.12915.
- Custer P.L., Kennedy R.H., Woog J.J., Kaltreider S.A., Meyer D.R. Orbital implants in enucleation surgery. *Ophthalmol*. 2003;110(10):2054–61. doi: 10.1016/S0161-6420(03)00857-1.
- Mourits D.L., Hartong D.T., Lissenberg-Witte B.I., Bosscha M.I., Tan H.S., Moll A.C. Cosmetic results of enucleation and/or external beam radiation therapy in 195 retinoblastoma survivors. *Acta Ophthalmol*. 2018;96(6):631–40. doi: 10.1111/aos.13729.
- Hamama-Raz Y., Rot I., Buchbinder E. The Coping Experience of Parents of a Child with Retinoblastoma-Malignant Eye Cancer. *J Psychosoc Oncol*. 2012;30(1):21–40. doi: 10.1080/07347332.2011.633977.
- Panton R.L., Downie R., Truong T., Mackeen L., Kabene S., Yi Q.L., Chan H.S., Gallie B.L. A visual approach to providing prognostic information to parents of children with retinoblastoma. *Psychooncology*. 2009;18(3):300–4. doi: 10.1002/pon.1397.
- Batra A., Kumari M., Paul R., Patekar M., Dhawan D., Bakhshi S. Quality of Life Assessment in Retinoblastoma: A Cross-Sectional Study of 122 Survivors from India: Quality of Life in Retinoblastoma

- Survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(2):313–7. doi: 10.1002/pbc.25781.
22. Batra A., Kain R., Kumari M., Paul R., Dhawan D., Bakhshi S. Parents' Perspective of Quality of Life of Retinoblastoma Survivors: Quality of Life in Retinoblastoma: Parents Perspective. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63(7):1287–9. doi: 10.1002/pbc.25982.
 23. van Dijk J., Imhof S.M., Moll A.C., Ringens P.J., Cohen-Kettenis P.T., Rijmen F., Huisman J. Quality of life of adult retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5(1):30. doi: 10.1186/1477-7525-5-30.
 24. Sheppard L., Eiser C., Kingston J. Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma (Rb). *Child Care Health Dev*. 2005;31(2):137–42. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00498.x.
 25. Belson P.J., Eastwood J.A., Brecht M.L., Hays R.D., Pike N.A. A Review of Literature on Health-Related Quality of Life of Retinoblastoma Survivors. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37(2):116–27. doi: 10.1177/1043454219888805.
 26. Cooper J. Undergoing enucleation of the eye. Part 1: preoperative considerations. *Br J Nurs*. 2009;18(22):1386–90. doi: 10.12968/bjon.2009.18.22.45567.
 27. Weintraub N., Rot I., Shoshani N., Pe'er J., Weintraub M. Participation in daily activities and quality of life in survivors of retinoblastoma: Quality of Life in Retinoblastoma Survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2011;56(4):590–4. doi: 10.1002/pbc.22790.
 28. van Dijk J., Huisman J., Moll A.C., Schouten-van Meeteren A.Y., Bezemer P.D., Ringens P.J., Cohen-Kettenis P.T., Imhof S.M. Health-related quality of life of child and adolescent retinoblastoma survivors in the Netherlands. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5(1):65. doi: 10.1186/1477-7525-5-65.
 29. Hammad S., Elwan S., Said Azza M.A., Farweez Yousra A.T. Vision-related quality of life in children cured of retinoblastoma. *J Egypt Ophthalmol Soc*. 2020;113(1):1. doi: 10.4103/ejos.ejos_61_19.
 30. Alessi D., Dama E., Barr R., Mosso M.L., Maule M., Magnani C., Pastore G., Merletti F. Health-related quality of life of long-term childhood cancer survivors: A population-based study from the Childhood Cancer Registry of Piedmont, Italy. *Eur J Cancer*. 2007;43(17):2545–52. doi: 10.1016/j.ejca.2007.07.026.
 31. Dhingra H., Arya D., Taluja A., Das S., Mahajan A. A study analyzing the health-related quality of life of retinoblastoma survivors in India. *Indian J Ophthalmol*. 2021;69(6):1482. doi: 10.4103/ijo.IJO_2428_20.
 32. Rueegg C.S., Gianinazzi M.E., Rischewski J., Beck Popovic M., von der Weid N.X., Michel G., Kuehni C.E. Health-related quality of life in survivors of childhood cancer: the role of chronic health problems. *J Cancer Survivorship*. 2013;7(4):511–22. doi: 10.1007/s11764-013-0288-4.
 33. van Dijk J., Ostrom K.J., Huisman J., Moll A.C., Cohen-Kettenis P.T., Ringens P.J., Imhof S.M. Restrictions in daily life after retinoblastoma from the perspective of the survivors. *Pediatr Blood Cancer*. 2010;54(1):110–5. doi: 10.1002/pbc.22230.
 34. Feng Y., Zhou C., Jia R., Wang Y., Fan X. Quality of Life (QoL) and Psychosocial Outcomes in Adult Survivors of Unilateral Retinoblastoma (RB) in China. *J Ophthalmol*. 2020;2020:1–7. doi: 10.1155/2020/4384251.
 35. Jim H.S.L., Jacobsen P.B. Posttraumatic stress and posttraumatic growth in cancer survivorship: a review. *Cancer J*. 2008;14(6):414–9. doi: 10.1097/PPO.0b013e31818d8963.
 36. Ahn J.M., Lee S.Y., Yoon J.S. Health-Related Quality of Life and Emotional Status of Anophthalmic Patients in Korea. *Am J Ophthalmol*. 2010;149(6):1005–11.e1. doi: 10.1016/j.ajo.2009.12.036.
 37. Rasmussen M.L.R., Ekholm O., Prause J.U., Toft P.B. Quality of life of eye amputated patients. *Acta Ophthalmol*. 2012;90(5):435–40. doi: 10.1111/j.1755-3768.2010.02092.x.
 38. Ye J., Lou L., Jin K., Xu Y., Ye X., Moss T., McBain H. Vision-Related Quality of Life and Appearance Concerns Are Associated with Anxiety and Depression after Eye Enucleation: A Cross-Sectional Study. Huang J, ed. *PLoS ONE*. 2015;10(8):e0136460. doi: 10.1371/journal.pone.0136460.
 39. Zhang L., Gao T., Shen Y. Quality of life in children with retinoblastoma after enucleation in China. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(7):e27024. doi: 10.1002/pbc.27024.

Статья поступила в редакцию: 03.10.2022. Принята в печать: 28.10.2022.

Article was received by the editorial staff: 03.10.2022. Accepted for publication: 28.10.2022.