

DOI: <https://doi.org/10.17816/psaic1010>

Применение опросника PedsQL 4.0 в оценке качества жизни детей с нарушениями дефекации, оперированных по поводу врожденных пороков развития

Г.А. Королев¹, Е.С. Пименова^{1,2}, Д.А. Морозов^{1,2,3}¹ Первый Московский государственный медицинский университет им. И.М. Сеченова (Сеченовский Университет), Москва, Россия;² Детская городская клиническая больница № 9 им. Г.Н. Сперанского, Москва, Россия;³ Научно-исследовательский клинический институт педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева, Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова, Москва, Россия

Аннотация

Актуальность. Недержание кала значительно влияет на качество жизни детей с аноректальными мальформациями, болезнью Гиршпрунга и спинальной патологией.

Цель — применение опросника PedsQL 4.0 в оценке качества жизни детей с нарушениями дефекации после оперативного лечения врожденных пороков развития и оценка его эффективности.

Материалы и методы. Были опрошены 20 семей с детьми в возрасте от 17 мес. до 18 лет, оперированные по поводу спинно-мозговой грыжи (50 %), аноректальных пороков (35 %), болезни Гиршпрунга (15 %). Родители и пациенты были опрошены по четырем блокам опросника: «Влияние патологии ребенка на семью», «Оценка качества медицинской помощи», «Оценка качества жизни ребенка (для родителей)», «Оценка качества жизни ребенка (для детей)». Максимальным для каждого опросника был результат 100 баллов. Достоверность опросника оценивали при помощи α -коэффициента Кронбаха.

Результаты. При оценке опросника PedsQL 4.0 α -коэффициент Кронбаха для блока «Влияние патологии на семью» был равен 0,963, «Оценка качества медицинской помощи» — 0,924, «Оценка качества жизни ребенка» — от 0,740 до 0,877. Удовлетворительным результатом надежности принято считать результат $\geq 0,7$. Таким образом, опросник PedsQL 4.0 был признан надежным для данного исследования. При анализе блока «Влияние патологии на семью» получены данные от 23,6 до 67,4 балла. Отмечена связь между взрослением ребенка и увеличением уровня качества жизни ($p < 0,05$). По данным блока «Оценка качества медицинской помощи» установлена неудовлетворенность большинства родителей. Средний результат составил 75 баллов. При анализе блока «Оценка качества жизни детей (опросник для родителей)» были получены значения в диапазоне от 66,4 до 74,2 балла. С увеличением возраста ребенка родители оценивали уровень его жизни ниже. Была выявлена обратная корреляция зависимости возраста ребенка и уровня его жизни с точки зрения родителей ($p < 0,05$). При анализе блока «Оценка качества жизни детей (опросник для детей)» наблюдалась обратная ситуация: с возрастом дети оценивали уровень жизни выше. Результат варьировал от 59,5 до 90 баллов.

Заключение. У детей с аноректальными пороками, болезнью Гиршпрунга и спинальной патологией выявлено значительное снижение качества жизни, в том числе значимое негативное влияние заболевания на уровень жизни всей семьи ребенка. Необходимы дальнейшие исследования для определения основных причин, снижающих качество жизни детей с врожденными пороками развития для разработки комплексного подхода в их реабилитации и социальной адаптации.

Ключевые слова: недержание кала; атрезия ануса; болезнь Гиршпрунга; спинно-мозговая грыжа; дети; опросник PedsQL; качество жизни.

Как цитировать

Королев Г.А., Пименова Е.С., Морозов Д.А. Применение опросника PedsQL 4.0 в оценке качества жизни детей с нарушениями дефекации, оперированных по поводу врожденных пороков развития // Российский вестник детской хирургии, анестезиологии и реаниматологии. 2022. Т. 12, № 2. С. 177–186. DOI: <https://doi.org/10.17816/psaic1010>

DOI: <https://doi.org/10.17816/psaic1010>

Application of the PedsQL 4.0 questionnaire in assessing the quality of life of children with defecation disorders after surgical treatment of congenital malformations

Grigoriy A. Korolev¹, Evgeniya S. Pimenova^{1,2}, Dmitry A. Morozov^{1,2,3}¹ I.M. Sechenov First Moscow State Medical University (Sechenov University), Moscow, Russia;² G.N. Speransky Children's Hospital No. 9, Moscow, Russia;³ Veltishchev Scientific Research Clinical Institute of Pediatrics and Pediatric Surgery, Pirogov Russian National Research Medical University, Moscow, Russia

Abstract

BACKGROUND: Fecal incontinence significantly affects the quality of life of children with anorectal malformations, Hirschsprung's disease, and spinal pathologies.

AIM: This work uses the PedsQL 4.0 questionnaire to assess the quality of life of children with defecation disorders after surgical treatment of congenital malformations and evaluate its effectiveness.

MATERIALS AND METHODS: Interviews were conducted with 20 families in which children aged from 17 months to 18 years were operated on for spinal hernia (50%), anorectal defects (35%), and Hirschsprung disease (15%). Parents and patients were interviewed according to four blocks of the questionnaire: "The impact of pathology on the family", "Assessment of the quality of medical care", "Assessment of the quality of life of a child (for parents)", "Assessment of the quality of life of a child (for children)". The maximum score for each questionnaire was 100 points. The reliability assessment was performed using the α -survey of the Cronbach coefficient.

RESULTS: When evaluating the PedsQL 4.0 questionnaire, α -Cronbach's coefficient for the "Impact of pathology on the family" block was 0.963, "Assessment of the quality of medical care" — 0.924, "Assessment of the quality of life of a child" from 0.740 to 0.877. A reliability result of >0.7 is considered satisfactory. Thus, the PedsQL 4.0 questionnaire was considered reliable for this study. When analyzing the block, "Influence of pathology on the family", data from 23.6 to 67.4 points were obtained. A relationship was noted between the growing up of the child and an increase in the level of quality of life ($p < 0.05$). According to the block, "Assessment of the quality of medical care", the dissatisfaction of most parents was established. The average score was 75 points. When analyzing the block, "Assessment of the quality of life of children (questionnaire for parents)", values were obtained from 66.4 to 74.2 points. With the increase in the age of the child, parents estimated his standard of living to be lower. An inverse correlation was found between the child's age and his standard of living from the parent's point of view ($p < 0.05$). When analyzing the block, "Assessment of the quality of life of children" (questionnaire for children), the opposite situation was observed: with age, children rated the standard of living higher. The result ranged from 59.5 to 90 points.

CONCLUSIONS: In children with anorectal defects, Hirschsprung's disease, and spinal pathologies, a significant decrease in the standard of living was revealed, including a significant negative impact of the disease on the standard of living of the entire child's family. Further research is needed to determine the leading causes that reduce the quality of life of children to develop an integrated approach to their rehabilitation and social adaptation.

Keywords: fecal incontinence; anal atresia; Hirschsprung disease; spinal hernia; children; PedsQL; questionnaire; the quality of life.

To cite this article:

Korolev GA, Pimenova ES, Morozov DA. Application of the PedsQL 4.0 questionnaire in assessing the quality of life of children with defecation disorders after surgical treatment of congenital malformations. *Russian Journal of Pediatric Surgery, Anesthesia and Intensive Care*. 2022;12(2):177–186. DOI: <https://doi.org/10.17816/psaic1010>

Received: 19.10.2021

Accepted: 17.03.2022

Published: 30.06.2021

АКТУАЛЬНОСТЬ

Недержание кала значительно влияет на качество жизни не только ребенка, но и его семьи. По данным метаанализа последних лет, частота встречаемости недержания кала у детей составляет от 0,3 до 8 % в популяции, при этом до 85 % случаев обусловлены запором, задержкой стула, то есть недержание кала носит вторичный характер [1]. Нередко к стойкому нарушению дефекации и недержанию кала приводят врожденные пороки развития — аноректальные мальформации, спинальная патология, болезнь Гиршпрунга. Большинство пациентов, которым проводили хирургическую коррекцию аноректальных пороков, страдает недержанием кала. По различным данным, число пациентов, имеющих проблемы с дефекацией, составляет от 16,7 до 76,7 % [2]. При болезни Гиршпрунга, несмотря на внедренные эффективные методики хирургического лечения, число пациентов, страдающих запором после операции, составляет 53 %, недержанием кала — 18 %. [3]. В рекомендациях по лечению пациентов со спинномозговыми грыжами Американской ассоциации Spina Bifida указано, что лишь у 30 % пациентов не наблюдается недержания кала. При этом отмечено, что коррекция нарушений работы толстой кишки у детей после операции представляется одной из первостепенных задач. При пороках развития спинного мозга у пациентов утрачены чувствительная и двигательная функции дистальных отделов толстой кишки и аноректальной зоны, что чаще всего приводит к скоплению и задержке кала в толстой кишке, что, в свою очередь, при наличии анальной недостаточности неизбежно приводит к недержанию кала. Нередко задержка стула сопровождается рецидивирующей инфекцией мочевых путей, геморроем, анальными трещинами и, как следствие, значительным снижением качества жизни и сложностями социальной адаптации [4]. Согласно данным зарубежной литературы последних лет, у пациентов со спинальной патологией, болезнью Гиршпрунга и аноректальными пороками развития наблюдается значительное снижение качества жизни [5–7]. Подобные исследования в русскоязычной литературе единичны [8].

Существуют различные способы оценки качества жизни детей. Наиболее эффективным принято считать опросник PedsQL, который был представлен J.W. Varni и соавт. в 1987 г. [9]. За 35 лет опросник претерпел массу изменений и доработок. В настоящее время актуальной версией является опросник PedsQL 4.0, который включает оценку качества жизни не только ребенка, но и влияние заболевания на семью, а также оценку качества оказания медицинской помощи детям [10].

Цель настоящей работы — применение опросника PedsQL 4.0 в оценке качества жизни детей с нарушениями дефекации после оперативного лечения врожденных пороков развития (аноректальными мальформациями,

болезнью Гиршпрунга, спинальной патологией) и оценка его эффективности.

МАТЕРИАЛЫ И МЕТОДЫ

Основным методом определения качества жизни пациентов был выбран международный опросник PedsQL 4.0, который был ранее переведен на русский язык, адаптирован с учетом языковых и культурных особенностей [11]. Исследование было одобрено локальным этическим комитетом Детской городской клинической больницы № 9 им. Г.Н. Сперанского (протокол № 35 от 26.03.2021).

Критерии включения в исследование: возраст от 1 мес. до 18 лет, наличие аноректальной мальформации ($n = 7$; 35 %), болезни Гиршпрунга ($n = 3$; 15 %), спинальной патологии ($n = 10$, 50 %). Анатомические варианты аноректальной мальформации: ректопростатический свищ (РПС, $n = 2$), ректобульбарный свищ (РБС, $n = 2$), персистирующая клоака (ПК, $n = 1$), промежностный свищ (ПС, $n = 2$). Трех пациента (РБС — $n = 1$, ПС — $n = 1$, РПС — $n = 1$) выполняли видеоассистированное низведение прямой кишки, трем пациентам (РБС — $n = 1$, ПК — $n = 1$, РПС — $n = 1$) — заднесагитальную аноректопластику, одному ребенку с ПС — переднесагитальную аноректопластику. В данном исследовании участвовали трое детей с ректосигмоидной формой болезни Гиршпрунга, одному пациенту проводили операцию по Соаве – Джорджсону, двоим — операцию по Свенсону. Критерием включения также было согласие законного представителя/пациента. Критерии исключения: отказ законного представителя/пациента.

Согласно критериям включения были опрошены 20 детей в возрасте от 17 мес. до 15 лет, из них 15 мальчиков (75 %) и 5 девочек (25 %), средний возраст пациентов составил 7 лет 7 мес. (min — 1 год 5 мес., max — 15 лет). В соответствии с возрастными особенностями детей, опросники для разных возрастных групп отличаются формулировками для наилучшего восприятия пациентами. В связи с этим пациенты были распределены на 5 групп: 13–24 мес., 2–4 года, 5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет (табл. 1).

Таблица 1. Распределение пациентов по возрастным группам

Table 1. Distribution of patients by age group

Возраст	Число пациентов, n	Доля, %
13–24 мес.	2	10
2–4 года	2	10
5–7 лет	8	40
8–12 лет	5	25
13–18 лет	3	15
Всего	20	100

Было проанализировано качество жизни 11 пациентов (55 %) с диагнозом «спинномозговая грыжа», 7 пациентов (35 %) с диагнозом «аноректальная мальформация», 2 пациентов (10 %) с болезнью Гиршпрунга. На момент исследования всем пациентам ранее была выполнена хирургическая коррекция заболевания. Были опрошены также законные представители ребенка.

Общими жалобами при госпитализации в стационар у всех пациентов были задержка стула и каломазание. Десять пациентов предъявляли жалобы на недержание мочи (50 %), у троих пациентов (30 %) наблюдался вялый парепарез нижних конечностей.

В работе использовали 4 модуля русскоязычной версии опросника PedsQL 4.0: влияние на семью, оценка качества медицинской помощи, опросник для родителей детей возрастных групп (13–24 мес., 2–4 года, 5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет), опросник для детей возрастных групп (5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет).

Блок «Влияние на семью» включает в себя 8 подпунктов. Количество вопросов в подпунктах: уровень физической активности — 6, эмоциональное состояние — 5, социальное взаимодействие — 4, когнитивные функции — 5, общение — 3, беспокойство — 5, повседневная деятельность — 3, семейное отношение — 5.

Блок «Оценка качества оказания медицинской помощи» состоит из 6 подпунктов, информация — 5 вопросов, вовлеченность семьи — 4, общение — 4, профессионализм — 3, эмоциональные потребности — 4, общая удовлетворенность — 3.

Блок «Оценка качества жизни для детей» — опросник, на который отвечают сами дети в возрасте от 5 до 18 лет (5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет), состоит из 4 блоков:

физическая активность — 5 вопросов, эмоциональное состояние — 4, общение — 3, ролевые (школа/детский сад) — 3.

Блок «Оценка качества жизни для детей» — опросник для родителей, состоит из 4 блоков: физическая активность — 5 вопросов, эмоциональное состояние — 4, общение — 3, ролевые (школа/детский сад) — 3.

Каждый опросник подразумевает варианты ответов от 0 до 4, данные ответы в последующем кодируются по следующей схеме: 0 — 100 баллов, 1 — 75, 2 — 50, 3 — 25, 4 — 0. Таким образом опросник подразумевает использование 100-бальной шкалы измерения, в которой 100 баллов отображает наивысшее качество жизни.

Каждый опросник перед анализом был подвергнут процедуре проверки на надежность (способность опросника предоставить постоянные и точные измерения). В данной работе надежность определяли методом вычисления α -коэффициента Кронбаха, как наиболее распространенного способа проверки. Сравнивали разброс каждого ответа с общим разбросом всей шкалы. При значении α -коэффициента Кронбаха равного 0 — тест ненадежен, при значении 1 — тест надежен, удовлетворительным результатом надежности принято считать результат $\geq 0,7$ [12].

Для статистического анализа полученных данных использовали программы IBM SPSS Statistics 26, Microsoft Excel 2016. Для анализа полученных данных использовали непараметрические методы статистического анализа — коэффициент корреляции Спирмена и T -критерий Вилкоксона. Различия считались значимыми при $p < 0,05$. Дизайн исследования представлен на рис. 1.

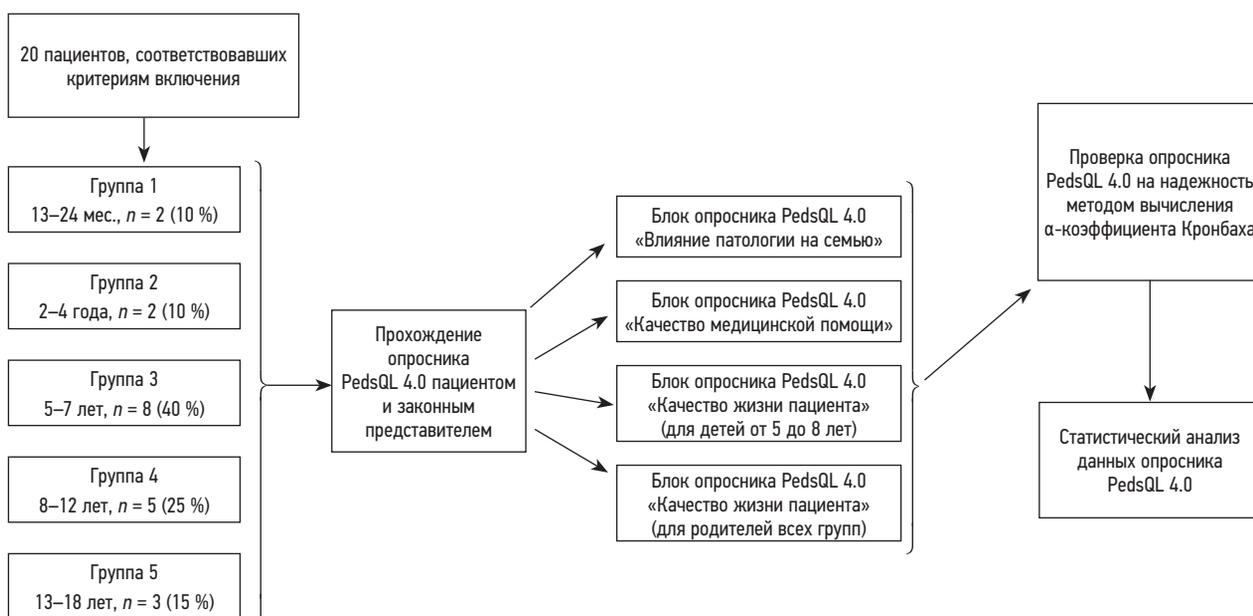


Рис. 1. Дизайн исследования
Fig. 1. Study design

РЕЗУЛЬТАТЫ

Оценка надежности русскоязычной версии опросника PedsQL 4.0

Для опросника PedsQL 4.0 α -коэффициент Кронбаха для блоков: влияние заболевания ребенка на семью, оценка качества медицинской помощи, качество жизни ребенка (блок для родителей возрастных групп 13–24 мес., 2–4 года, 5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет), качество жизни ребенка (блок для детей в возрасте 5–7 лет, 8–12 лет, 13–18 лет) представлены в табл. 2.

По данным табл. 1 результаты α -коэффициента Кронбаха располагаются в интервале от 0,814 до 0,963, что соответствует удовлетворительному уровню внутреннего постоянства опросника. Таким образом, ответы пациентов однородны и могут быть использованы для дальнейшего анализа. Однако данную переменную было невозможно определить для группы пациентов 13–24 мес., 2–4 года, 13–18 лет ввиду недостаточного количества пациентов данного исследования.

Оценка влияния на семью

Первым этапом исследования нами был проведен анализ влияния заболевания ребенка на семью. Данный блок включает в себя 8 подпунктов: физическая активность,

эмоциональное состояние, социальное взаимодействие, когнитивные функции, общение, беспокойство, повседневная деятельность, семейное отношение. Были проанализированы как отдельные группы пациентов по всему блоку, так и каждый подпункт для каждой возрастной группы в отдельности. В табл. 3 представлены данные влияния патологии ребенка на семью.

Согласно представленным данным, наиболее низкий результат отмечался у семей с детьми в возрастной группе 13–24 мес., для остальных возрастных групп количество баллов варьировало в диапазоне от 47,9 до 67,4. С возрастом ребенка негативное влияние его заболевания на семью уменьшалось. Определялась прямая слабая положительная зависимость. Коэффициент корреляции Спирмена 0,194 при $p < 0,05$.

Наибольшее внимания заслуживают подразделы «эмоциональное состояние» и «беспокойство», так как во всех возрастных группах данные показатели имели самое низкое значение, что может напрямую влиять на качество жизни семьи. Один из самых низких показателей — «физическая активность», который отражает влияние заболевания ребенка на физическую активность родителей. Отмечалось повышение уровня качества жизни семьи по мере взросления детей в таких показателях, как «повседневная деятельность» и «семейное отношение» к заболеванию, что вероятно связано с развитием ребенка и его адаптацией.

Таблица 2. Оценка достоверности опросника PedsQL 4.0 при помощи определения α -коэффициента Кронбаха

Table 2. Evaluation of the reliability of the PedsQL 4.0 questionnaire using the α -Cronbach determination

Модуль: Влияние на семью					
Родительская форма	0,963				
Модуль: Оценка качества медицинской помощи					
Родительская форма	0,924				
Модуль: Оценка качества жизни ребенка					
Форма опросника	13–24 мес.	2–4 года	5–7 лет	8–12 лет	13–18 лет
Родительская	Мало наблюдений	Мало наблюдений	0,818	0,877	Мало наблюдений
Детская	–	–	0,814	0,740	Мало наблюдений

Таблица 3. Среднее значение блока «Влияние на семью» для каждой возрастной группы по восьми модулям, баллы (среднее)

Table 3. The average value of the block “Impact on the family” for each age group for eight modules

Модуль	Возраст				
	13–24 мес.	2–4 года	5–7 лет	8–12 лет	13–18 лет
Физическая активность	35,42	60,42	68,23	62,5	56,3
Эмоциональное состояние	5	45	56,88	60,23	60
Социальное взаимодействие	56,25	56,25	62,5	60,29	64,6
Когнитивные функции	17,5	47,5	75,69	65,48	75
Общение	12,5	58,33	61,46	57,69	61,1
Беспокойство	17,5	22,5	45	56	55
Повседневная деятельность	20,83	25	57,29	60	91,2
Семейное отношение	22,5	62,5	80	87	92,5
Общий балл	23,61	47,9	63,82	64,48	67,441

Оценка качества оказания медицинской помощи

Вторым этапом исследования был произведен анализ блока опросника «Оценка качества медицинской помощи» (табл. 4).

Согласно полученным данным профессионализм медицинского персонала оценивался достаточно высоко. Однако пункты «информация», «вовлеченность семьи» и «общение» оценены родителями низко, из чего можно сделать вывод, что основная причина неудовлетворенности — плохая информированность о заболевании и этапах лечения и реабилитации.

Таблица 4. Распределение результатов блока «Оценка качества медицинской помощи» по модулям

Table 4. Distribution of the result of the block “Assessment of the quality of medical care” by modules

Форма опросника для родителей	Баллы
Информация	72,22
Вовлеченность семьи	72,403
Общение	70,36
Профессионализм	80,83
Эмоциональная потребность	72,917
Общая удовлетворенность	86,67
Среднее значение для блока	75,00

Таблица 5. Среднее значение блока «Оценка качества жизни детей (блок для родителей)» для каждой возрастной группы по семи модулям

Table 5. The average value of the block “Assessment of the quality of life of children (block for parents)” for each age group for seven modules

Показатель	Возраст					Среднее для всех возрастных групп (от 2 до 18 лет)
	13–24 мес.	2–4 года	5–7 лет	8–12 лет	13–18 лет	
Физическая активность	72,2	100	70,63	42	61,5	64,48
Физические симптомы	76,3	–	–	–	–	–
Эмоциональное состояние	64,6	34,38	57,86	53	70,8	55,5
Общение/социальная активность	87,5	91,67	72,92	92	80,5	81,48
Детский сад/школа/социальная активность	–	–	65,63	50	61,1	59,89
Познавательная активность	79,2	–	–	–	–	–
Среднее для всего блока	74,2	76,04	66,46	56,33	68,02	68,2

Таблица 6. Среднее значение блока «Оценка качества жизни детей (блок для детей)» для каждой возрастной группы по пяти модулям

Table 6. The average value of the block “Assessment of the quality of life of children (block for children)” for each age group for five modules

Показатели	Возраст			Среднее для всех возрастных групп (от 2 до 18 лет)
	5–7 лет	8–12 лет	13–18 лет	
Физическая активность	58,6	50	83,3	60,7
Эмоциональное состояние	73,2	55	93,8	71,3
Общение/социальная активность	78,6	91,1	100	85,8
Детский сад/школа/социальная активность	61,9	51,7	86,1	64,4
Среднее значение для всего блока	67,1	59,5	90	72,2

Оценка качества жизни детей (блок для родителей)

Третьим этапом исследования нами был произведен анализ блока «Оценка качества жизни — опросник для родителей» (табл. 5).

Согласно полученным данным, наиболее низкий уровень жизни, с точки зрения родителей, наблюдается у детей в возрастной группе от 8 до 12 лет, а наиболее высокий — у детей в возрасте 13–24 мес. На данный факт необходимо обратить особое внимание, так как по результатам первого опросника именно семьи детей младшей возрастной группы подвержены наибольшему негативному влиянию заболевания, но несмотря на это, родители оценивают качество жизни своих детей выше всех остальных.

При анализе качества жизни определяется обратная слабая корреляция снижения качества жизни со взрослением ребенка. Коэффициент корреляции Спирмена $-0,126$ при $p < 0,05$.

Оценка качества жизни детей (блок для детей)

Четвертым этапом исследования нами был проведен анализ блока «Оценка качества жизни — опросник для детей» (табл. 6). Согласно опроснику PedsQL 4.0, блок

Таблица 7. Сравнение результатов блоков «Оценка качества жизни детей (блок для родителей и блок для детей)» в зависимости от возрастных групп

Table 7. Comparison of the results of the blocks “Assessment of the quality of life of children (block for parents and block for children)” depending on age groups

Возраст	Блок для родителей	Блок для детей	T-критерий Вилкоксона	p
5–7 лет	66,46	67,1	–0,639	>0,05
8–12 лет	56,33	59,5	0,786	<0,05
13–18 лет	68,02	90	–3,343	<0,01

для детей предусмотрен для возрастных групп пациентов в возрасте от 5 до 18 лет.

Согласно полученным данным наименьший уровень жизни наблюдался у детей в возрастной группе от 8 до 12 лет, а наибольший — у детей в возрасте 13–18 лет. При анализе данного блока у всех групп пациентов отмечается значительное снижение качества жизни, кроме пациентов в возрасте от 13 до 18 лет.

При анализе качества жизни определяется прямая слабая корреляция повышения уровня качества жизни в процессе взросления ребенка. Коэффициент корреляции Спирмена 0,153, $p < 0,05$. Таким образом дети с возрастом оценивают качество своей жизни выше, чем их родители. Данный факт может быть связан не только с принятием заболевания и адаптацией ребенка в социальной среде, но и с негативным отношением к заболеванию и нежеланием «отличаться» от сверстников.

Сравнение блоков «Оценка качества жизни ребенка» родителей и их детей

В заключение мы решили сравнить результаты ответов родителей и их детей. В табл. 7 представлены полученные данные.

Таким образом, во всех возрастных группах родители оценивают уровень качества своих детей ниже. Статистически значимые различия выявлены в группах детей старше 8 лет. Наибольшая разница определяется в возрастной группе пациентов 13–18 лет.

ОБСУЖДЕНИЕ

Была проведена оценка качества жизни детей с АРМ, болезнью Гиршпрунга, спинальной патологией. В зарубежной литературе вопросам качества жизни таких детей уделяется большое внимание. Необходимо отметить, что при актуальности данной проблемы в России работы по изучению качества жизни данной категории пациентов единичны.

Опросник PedsQL 4.0 служит надежным методом для определения «Влияния патологии на семью», «Оценки качества медицинской помощи», «Оценки качества жизни детей» и может применяться у детей после оперативного лечения.

По данным А. Goyal и соавт. [13], при анализе качества жизни 62 детей с врожденными пороками развития в возрасте от 4,1 до 10,3 года при помощи опросника PedsQL средний показатель составил 83,35 балла. В 2017 г. L. Collins и соавт. [14] проанализировали качество жизни детей в возрасте от 2,3 до 10,9 года. По их данным, уровень жизни детей в возрасте от 2–4 лет составил 83,7 балла; у детей возрастной группы 5–7 лет — 82,2, у детей 8–10 лет — 70,3. А по данным N.M. Sudki и соавт. [15], уровень жизни детей в возрасте от 8 до 12 лет составил 55, физическая активность — 37,5, эмоциональное состояние — 56, социальная активность — 62,6. Данные зарубежных авторов при оценке «Уровня качества жизни детей» в большинстве исследований выше тех, которые получили мы в данной работе (56–76 баллов).

В других зарубежных работах, в которых использовали иные опросники, направленные на определение качества жизни детей с аноректальными мальформациями, болезнью Гиршпрунга, спинальной патологией отмечается значительное снижение качества всех аспектов жизни, таких как физическая активность, социальная адаптация, эмоциональное состояние. Практически все авторы сходятся во мнении, что для детей с данными заболеваниями нарушение стула является одним из ведущих факторов, снижающих качество жизни [16–18]. Проблемы с дефекацией у детей негативно влияют и на их семьи. Это подтверждается работой L. Collins и соавт. [14]. Авторы отметили, что 35 % родителей испытывают легкую или умеренную депрессию в связи с заболеванием их ребенка. В ходе прохождения опросника 63 % родителей отметили, что их тревожит нарушение функции кишечника у детей. Эти данные подтверждают полученные нами данные блока «Влияние на семью», которые в нашем исследовании варьировали от 23 до 67 баллов в разных возрастных группах. Несмотря на то что данный показатель со временем взросления ребенка увеличивался, он все равно оставался крайне низким.

Очень важным в данной работе мы считаем результаты анализа блока «Оценка удовлетворенностью медицинской помощью». Мы отметили, что большинство родителей не удовлетворены уровнем оказываемой медицинской помощи — средний результат составил 75 баллов (min 70,3, max 86,6). Полученные результаты демонстрируют, что родители не в полной мере имеют

представление о тяжести патологии их детей и о возможных прогнозах заболевания. Наши данные значительно ниже результатов, полученных коллегами из США: в исследовании М. Khalil средний результат составил 87,2 балла (min 79,8, max 92,5) [19].

В заключение мы сравнили мнение о качестве жизни родителей пациентов и самих детей. Было обнаружено, что дети оценивают качество своей жизни выше, чем их родители. Для детей в возрасте от 8 до 18 лет различия статистически значимы. Наши результаты не согласуются с исследованием М. Vazo и соавт. [20], в котором результаты были противоположны. Так, в группе пациентов 8–12 лет родители набрали 84 балла, дети — 78; в группе 13–18 лет родители — 82, дети — 78. В нашей работе в группе 8–12 лет родители набрали 56 баллов, дети — 59,5; в группе 13–18 лет родители — 68, дети — 90.

Качество жизни у детей с аноректальными пороками развития, болезнью Гиршпрунга и спинальными патологиями значительно снижено. Нарушение дефекации после операции, объединяющее эти заболевания, остается одной из ведущих причин снижения качества жизни по данным литературы. Данная группа врожденных пороков значительно влияет не только на жизнь и развитие пациентов, но и на семью в целом.

Родители детей с неудовлетворительными функциональными результатами в большинстве случаев недовольны медицинской помощью. Их беспокоит плохая информированность о заболевании своего ребенка, нехватка общения с медицинским персоналом.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Таким образом, качество жизни детей актуальная проблема, заслуживающая внимания. Необходимо учитывать, что своевременное и квалифицированное хирургическое лечение не гарантирует высокий уровень жизни ребенка и его семьи. Необходимы дальнейшие исследования по выявлению основных причин сниженного качества жизни в каждой категории пациентов для успешной консервативной коррекции послеоперационных проблем, создания специальных программ реабилитации, социальной и психологической адаптации таких пациентов в обществе.

СПИСОК ЛИТЕРАТУРЫ

- Freeman K.A., Riley A., Duke D.C., Fu R. Systematic review and meta-analysis of behavioral interventions for fecal incontinence with constipation // *J Pediatr Psychol*. 2014. Vol. 39. No. 8. P. 887–902. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu039
- Rigueros Springford L., Connor M.J., Jones K., et al. Prevalence of Active Long-term Problems in Patients with Anorectal Malformations: A Systematic Review // *Dis Colon Rectum*. 2016. Vol. 59. No. 6. P. 570–580. DOI: 10.1097/DCR.0000000000000576
- Zimmer J., Tomuschat C., Puri P. Long-term results of transanal pull-through for Hirschsprung's disease: a meta-analysis // *Pediatr Surg Int*. 2016. Vol. 32. No. 8. P. 743–749. DOI: 10.1007/s00383-016-3908-z
- Spina Bifida Association [Internet]. Guidelines for the care of people with spina bifida 2018 [дата обращения: 10.02.2018]. Доступ по ссылке: <https://www.spinabifidaassociation.org/guidelines/>
- Dai Y., Deng Y., Lin Y., et al. Long-term outcomes and quality of life of patients with Hirschsprung disease: a systematic review

В связи с очень малой выборкой больных с разными нозологиями необходимо указать, что результаты работы носят предварительный характер и требуют дальнейшего исследования. Оценка качества жизни пациентов с АРМ, БГ и СП на выборках с большим числом пациентов позволит в дальнейшем определить наиболее значимые причины снижения качества жизни не только детей, но и их семей.

ДОПОЛНИТЕЛЬНАЯ ИНФОРМАЦИЯ

Вклад авторов. Все авторы внесли существенный вклад в разработку концепции, проведение исследования и подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию перед публикацией. Наибольший вклад распределен следующим образом: Г.А. Королев — сбор и обработка данных, статистический анализ, разработка концепции статьи, написание статьи; Е.С. Пименова — разработка концепции и структуры статьи, правка текста, утверждение окончательного варианта статьи; Д.А. Морозов — утверждение окончательного варианта статьи.

Конфликт интересов. Авторы декларируют отсутствие явных и потенциальных конфликтов интересов, связанных с публикацией настоящей статьи.

Источник финансирования. Авторы заявляют об отсутствии внешнего финансирования при проведении исследования.

ADDITIONAL INFORMATION

Author contribution. Thereby, all authors made a substantial contribution to the conception of the work, acquisition, analysis, interpretation of data for the work, drafting and revising the work, final approval of the version to be published and agree to be accountable for all aspects of the work. The largest contribution is distributed as follows: G.A. Korolev — collection and processing of data, statistical analysis, development of the concept of the article, writing the article; E.S. Pimenova — development of the concept and structure of the article, editing the text, approval of the final version of the article; D.A. Morozov — approval of the final version of the article.

Competing interests. The authors declare that they have no competing interests.

Funding source. This study was not supported by any external sources of funding.

and meta-analysis // *BMC Gastroenterol.* 2020. Vol. 20. No. 1. ID 67. DOI: 10.1186/s12876-020-01208-z

6. Feng X, Lacher M., Quitmann J., et al. Health-Related Quality of Life and Psychosocial Morbidity in Anorectal Malformation and Hirschsprung's Disease // *Eur J Pediatr Surg.* 2020. Vol. 30. No. 3. P. 279–286. DOI: 10.1055/s-0040-1713597

7. Sawin K.J., Bellin M.H. Quality of life in individuals with spina bifida: a research update // *Dev Disabil Res Rev.* 2010. Vol. 16. No. 1. P. 47–59. DOI: 10.1002/ddrr.96

8. Ким Л.А., Федоров А.К., Панин А.П. Тактика комплексного лечения детей, многократно оперированных по поводу пороков развития толстой кишки и аноректальной области // *Хирургическая практика.* 2012. № 4. С. 4–11.

9. Varni J.W., Thompson K.L., Hanson V. The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire. I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis // *Pain.* 1987. Vol. 28. No. 1. P. 27–38. DOI: 10.1016/0304-3959(87)91056-6

10. Varni J.W., Seid M., Kurtin P.S. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations // *Med Care.* 2001. Vol. 39. No. 8. P. 800–812. DOI: 10.1097/00005650-200108000-00006

11. Денисова Р.В., Алексеева Е.И., Альбицкий В.Ю., и др. Надежность, валидность и чувствительность русских версий опросников PedsQL Generic Core Scale и PedsQL Rheumatology Module // *Вопросы современной педиатрии.* 2009. Т. 8, № 1. С. 30–40. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2005.11.006

12. Morris J., Perez D., McNoe B. The use of quality of life data in clinical practice // *Qual Life Res.* 1998. Vol. 7. No. 1. P. 85–91. DOI: 10.1023/a:1008893007068

13. Goyal A., Williams J.M., Kenny S.E., et al. Functional outcome and quality of life in anorectal malformations // *J Pediatr Surg.* 2006.

Vol. 41. No. 2. P. 318–322. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2005.11.006

14. Collins L., Collis B., Trajanovska M., et al. Quality of life outcomes in children with Hirschsprung disease // *J Pediatr Surg.* 2017. Vol. 52. No. 12. P. 2006–2010. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2017.08.043

15. Sudki N.M., Axelsson A.B., Imam A., Wigert H. Self-perceived health among children with spina bifida in the West Bank: a cross-sectional study // *Lancet.* 2021. Vol. 398. No. 1. ID S39. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)01525-7

16. Wigander H., Nisell M., Frenckner B., et al. Quality of life and functional outcome in Swedish children with low anorectal malformations: a follow-up study // *Pediatr Surg Int.* 2019. Vol. 35. No. 5. P. 583–590. DOI: 10.1007/s00383-018-04431-8

17. Hartman E.E., Oort F.J., Aronson D.C., et al. Children with Anorectal Malformations, Hirschsprung Disease, and Their Siblings: Proxy Reports and Self-Reports // *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2015. Vol. 61. No. 6. P. 630–635. DOI: 10.1097/MPG.0000000000000855

18. Ridosh M.M., Sawin K.J., Roux G., Brei T.J. Quality of Life in Adolescents and Young Adults with and Without Spina Bifida: An Exploratory Analysis // *J Pediatr Nurs.* 2019. Vol. 49. P. 10–17. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.08.004

19. Khalil M. Long-term health-related quality of life for patients with Hirschsprung's disease at 5 years after transanal endorectal pull-through operation // *Qual Life Res.* 2015. Vol. 24. No. 11. P. 2733–2738. DOI: 10.1007/s11136-015-1012-9

20. Bazo M., Bailez M. Health-related quality of life in children and adolescents undergoing surgery for Hirschsprung's disease and anorectal malformations // *Arch Argent Pediatr.* 2013. Vol. 111. No. 1. P. 37–44. DOI: 10.5546/aap.2013.37

REFERENCES

- Freeman KA, Riley A, Duke DC, Fu R. Systematic review and meta-analysis of behavioral interventions for fecal incontinence with constipation. *J Pediatr Psychol.* 2014;39(8):887–902. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu039
- Rigueros Springford L, Connor MJ, Jones K, et al. Prevalence of Active Long-term Problems in Patients with Anorectal Malformations: A Systematic Review. *Dis Colon Rectum.* 2016;59(6):570–580. DOI: 10.1097/DCR.0000000000000576
- Zimmer J, Tomuschat C, Puri P. Long-term results of transanal pull-through for Hirschsprung's disease: a meta-analysis. *Pediatr Surg Int.* 2016;32(8):743–749. DOI: 10.1007/s00383-016-3908-z
- Spina Bifida Association [Internet]. Guidelines for the care of people with spina bifida 2018 [cited: 10 Feb 2018]. Available from: <https://www.spinabifidaassociation.org/guidelines>
- Dai Y, Deng Y, Lin Y, et al. Long-term outcomes and quality of life of patients with Hirschsprung disease: a systematic review and meta-analysis. *BMC Gastroenterol.* 2020;20(1):67. DOI: 10.1186/s12876-020-01208-z
- Feng X, Lacher M, Quitmann J, et al. Health-Related Quality of Life and Psychosocial Morbidity in Anorectal Malformation and Hirschsprung's Disease. *Eur J Pediatr Surg.* 2020;30(3):279–286. DOI: 10.1055/s-0040-1713597
- Sawin KJ, Bellin MH. Quality of life in individuals with spina bifida: a research update. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(1):47–59. DOI: 10.1002/ddrr.96
- Kim LA, Fedorov AK, Panin AP. Tactics of complex treatment of children who have been repeatedly operated concerning developmental anomalies of the colon and anorectal area. *Surgical practice.* 2012;(4):4–11. (In Russ.)
- Varni JW, Thompson KL, Hanson V. The Varni/Thompson Pediatric Pain Questionnaire. I. Chronic musculoskeletal pain in juvenile rheumatoid arthritis. *Pain.* 1987;28(1):27–38. DOI: 10.1016/0304-3959(87)91056-6
- Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care.* 2001;39(8):800–812. DOI: 10.1097/00005650-200108000-00006
- Denisova RV, Alexeeva EI, Al'bitsky VYu, et al. Reliability, validity and sensitivity of Russian versions of PedsQL Generic Core Scale and PedsQL Rheumatology Module. *Current Pediatrics.* 2009;8(1):30–40. (In Russ.) DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2005.11.006
- Morris J, Perez D, McNoe B. The use of quality of life data in clinical practice. *Qual Life Res.* 1998;7(1):85–91. DOI: 10.1023/a:1008893007068
- Goyal A, Williams JM, Kenny SE, et al. Functional outcome and quality of life in anorectal malformations. *J Pediatr Surg.* 2006;41(2):318–322. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2005.11.006
- Collins L, Collis B, Trajanovska M, et al. Quality of life outcomes in children with Hirschsprung disease. *J Pediatr Surg.* 2017;52(12):2006–2010. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2017.08.043

- 15.** Sudki NM, Axelsson AB, Imam A, Wigert H. Self-perceived health among children with spina bifida in the West Bank: a cross-sectional study. *Lancet*. 2021;398(1):S39. DOI: 10.1016/S0140-6736(21)01525-7
- 16.** Wigander H, Nisell M, Frenckner B, et al. Quality of life and functional outcome in Swedish children with low anorectal malformations: a follow-up study. *Pediatr Surg Int*. 2019;35(5):583–590. DOI: 10.1007/s00383-018-04431-8
- 17.** Hartman EE, Oort FJ, Aronson DC, et al. Children with Anorectal Malformations, Hirschsprung Disease, and Their Siblings: Proxy Reports and Self-Reports. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2015;61(6):630–635. DOI: 10.1097/MPG.0000000000000855

- 18.** Ridosh MM, Sawin KJ, Roux G, Brei TJ. Quality of Life in Adolescents and Young Adults with and Without Spina Bifida: An Exploratory Analysis. *J Pediatr Nurs*. 2019;49:10–17. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.08.004
- 19.** Khalil M. Long-term health-related quality of life for patients with Hirschsprung's disease at 5 years after transanal endorectal pull-through operation. *Qual Life Res*. 2015;24(11):2733–2738. DOI: 10.1007/s11136-015-1012-9
- 20.** Bazo M, Bailez M. Health-related quality of life in children and adolescents undergoing surgery for Hirschsprung's disease and anorectal malformations. *Arch Argent Pediatr*. 2013;111(1):37–44. DOI: 10.5546/aap.2013.37

ОБ АВТОРАХ

***Григорий Алексеевич Королев**, клинический ординатор кафедры детской хирургии и урологии-андрологии им. Л.П. Александрова; адрес: 119991, Москва, ул. Трубетцкая, д. 8, стр. 2; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5730-3684>; eLibrary SPIN: 4315-0941; e-mail: KorolevG.a@yandex.ru

Евгения Сергеевна Пименова, канд. мед. наук, доцент кафедры детской хирургии и урологии-андрологии им. Л.П. Александрова, врач-хирург детский; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7206-5987>; e-Library SPIN: 8694-6555; e-mail: evgeniyapimenova@list.ru

Дмитрий Анатольевич Морозов, д-р мед. наук, профессор, заведующий кафедрой детской хирургии и урологии-андрологии им. Л.П. Александрова, директор Научно-исследовательского клинического института педиатрии им. акад. Ю.Е. Вельтищева, врач-хирург детский; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1940-1395>; e-Library SPIN: 8779-8960; e-mail: damorozov@list.ru

AUTHORS INFO

***Grigoriy A. Korolev**, resident, L.P. Aleksanrov Department of Pediatric Surgery and Urology andrology; address: 8, Trubetskaya st., 119991, Moscow, Russia; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-5730-3684>; eLibrary SPIN: 4315-0941; e-mail: KorolevG.a@yandex.ru

Evgeniya S. Pimenova, MD, Cand. Sci. (Med.), Associate Professor of the L.P. Aleksanrov Department of Pediatric Surgery and Urology-andrology, Pediatric Surgeon; ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7206-5987>; e-Library SPIN: 8694-6555; e-mail: evgeniyapimenova@list.ru

Dmitriy A. Morozov, MD, Professor, Head of the L.P. Aleksanrov Department of Pediatric Surgery and Urology-andrology, Director of the Yu.E. Veltishev Scientific Research Clinical Institute of Pediatrics, Pediatric Surgeon; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1940-1395>; e-Library SPIN: 8779-8960; e-mail: damorozov@list.ru

* Автор, ответственный за переписку / Corresponding author