

KVALITETA ŽIVOTA U DJECE S RASCJEPOM NEURALNE CIJEVI

INA TOMAS, MAJA TOMASOVIĆ, EUGENIJA MARUŠIĆ, RADENKA KUZMANIĆ-ŠAMIJA*

Cilj: Cilj ovog istraživanja bio je procijeniti različite aspekte kvalitete života kod djece sa rascjepom neuralne cijevi (RNC).

Metode: Provedeno je anketno istraživanje ispitanika prikupljenih retrospektivnom analizom medicinske dokumentacije. U istraživanje je uključeno 9 djece sa RNC i još 27 zdrave djece za kontrolnu skupinu, rođeni u razdoblju od 1998. do 2015. godine. Za anketu koristili smo pedijatrijski upitnik za Spinu Bifidu (SB), formu za roditelje, koji se sastoji od općih podataka i 6 domena: fizičko funkcioniranje, socijalni život, emocije, škola, kuća i bolnica.

Rezultati: 78% djece sa RNC ima problema sa hodanjem, i mora koristiti kolica ili ortoze, te 88,9% djece ima inkontinenciju mjehura, a 44,4% ima fekalnu inkontinenciju. Pronađena je statistički značajna razlika između djece sa RNC i zdrave djece u pitanjima o poteškoćama u obavljanju higijene, o propuštanju zabavnih aktivnosti, o tome je li se djetetu teško sastajati sa prijateljima, je li odbačeno od vršnjaka, imali li problema sa socijalizacijom, je li dijete bilo zabrinuto zbog nečeg (zabrinutija su zdrava djeca), je li se osjećalo kao da dobiva previše pomoći kod kuće, je li imalo problema sa slaganjem sa braćom i sestrama (više problema imaju zdrava djeca).

Zaključci: Objektivna procjena kvalitete života djece sa RNC je da imaju nižu kvalitetu života od zdrave djece, posebno zbog utjecaja invalidnosti i inkontinencije, međutim njihova subjektivna procjena koliko su zadovoljni životom je u prosjeku najbolja moguća, što nije očekivano s obzirom na tegobe i posljedice bolesti. Također na lošiju kvalitetu života utječe i loša domena socijalnog života u njih.

Deskriptori: RASCJEP NEURALNE CIJEVI, SPINA BIFIDA, KVALITETA ŽIVOTA U DJECE

UVOD

Na rascjep neuralne cijevi otpada najveći dio anomalija središnjeg živčanog sustava (1). Poremećaji sraščivanja kralježnice i kralježnične moždine u središnjoj liniji zasebna je skupina razvojnih anomalija, obuhvaća i asimptomatske i skrivene i manifestne kliničke oblike. S obzirom na postojanje izravne komunikacije živčanih elemenata s okolinom dijelimo ih na otvorene (spina bifida aperta) i zatvorene (spina bifida occulta) defekte neuralne cijevi (2, 3). Pod SB apertu spadaju meningocele i

mijelomeningokela, najčešće su, očituju se u djece i imaju najviše utjecaja na njihovu kvalitetu života (4).

SB uzrokuje disfunkciju mnogih sustava i organa poput kože, koštanog sustava, živčanog sustava, genitourinarnog i gastrointestinalnog sustava. Neurološke abnormalnosti nastaju lokalnim oštećenjem ali i u cijelom središnjem živčanom sustavu. Hidrocefalus je najčešća neurološka anomalija u SB i povezan je s hernijacijom mozga (5). Uz to očituje se još oštećenjem senzorne a i motorne funkcije. Stupanj oštećenja motorne funkcije ovisi o veličini oštećenja ali i o visini. O tome ovise i promjene u funkciji crijeva i mokraćnog mjehura, pa često imaju inkontinenciju urina i fekalnu inkontinenciju. Javljaju se i ortopedske komplikacije poput skolioze, lordoze i kifoze. SB može biti povezana i sa specifičnim neuropsihološkim problemima.

Kvaliteta života je bitna svim ljudima. Skupina za kvalitetu života Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL Group) definira kvalitetu života kao višedimenzionalni koncept koji uključuje subjektivnu procjenu pozitivnih i negativnih aspekata života (6). Kvaliteta života temeljena na zdravlju obuhvaća one aspekte života koji imaju jasni utjecaj na zdravlje; ili fizičko ili mentalno. Uzima u obzir utjecaj bolesti i liječenja na život i životno zadovoljstvo pojedinca (7). Prihvaćena kao mjerljiv ishod, postala je važna komponenta zdravstvenog nadzora i općenito se smatra važećim pokazateljem potrebe usluga i rezultata intervencija (8). Postaje sve važnije mjerenje kvalitete života u djece zbog raznolikosti dječjih bolesti, od akutnih do kroničnih, od neizlječivih do izlječivih, ali i zbog značajnog napretka u liječenju istih. Bitno je odrediti koliko bolest i liječenje narušavaju kvalitetu života djeteta.

*Klinika za dječje bolesti,
Klinički bolnički centar Split

Adresa za dopisivanje:
Doc. dr. sc. Radenka Kuzmanić-Šamija
Klinika za dječje bolesti,
Klinički bolnički centar Split
21000 Split, Spinčičeva 1
E-mail: dada.samija@st.htnet.hr

Budući da je očekivano trajanje života pacijenata sa RNC porastao tijekom posljednjih desetljeća studije o kvaliteti života su nužne posebno jer RNC uzrokuje širok spektar oštećenja (9). Cilj ovog istraživanja je procijeniti različite aspekte kvalitete života u djece rođene sa rascjepom neuralne cijevi odnosno spinom bifidom.

ISPITANICI I METODE

Provedeno je originalno anketno istraživanje na uzorku ispitanika koji su prikupljeni iz medicinske dokumentacije Odjela za neonatologiju KBC-a Split. Retrospektivnom analizom nađeno je 19 djece rođene sa spinom bifidom u razdoblju od 1. siječnja 1998. do 31. prosinca 2015. godine. Jedno dijete umrlo je već u rodilištu, na neonatologiji pa je isključeno iz istraživanja. U arhivu KBC-a Split uvidom u povijest bolesti pacijenata prikupljeni su podaci i kontakt brojevi roditelja. Zbog manjkavih ili nevaljanih podataka još 8 djece je isključeno iz istraživanja.

Provodili smo anketu o kvaliteti života djece sa SB, upitnik za roditelje. Spina bifida pedijatrijski upitnik (SBPQ) smo dobili od njegove autorice iz Belgije, koja ga je prevela na engleski jezik, pa smo ga mi preveli na hrvatski. Ovaj upitnik je napravljen baš za djecu sa SB i validiran (10). Sastoji se od općih podataka i još 30 pitanja koja su podijeljena u 6 domena: fizičko funkcioniranje (6 pitanja), socijalni život (6 pitanja), emo-

cije (6 pitanja), škola (6 pitanja), kuća (4 pitanja) i bolnica (2 pitanja).

Roditelji djece su odgovarali na pitanja iz upitnika preko telefona. Jedno dijete je umrlo u dobi od 12 godina od posljedica bolesti, a u daljnje istraživanje je uključeno devetero djece, čiji su roditelji odgovorili na upitnik. Od njih devetero 5 je bilo djevojčica i 4 dječaka, s medijanom dobi od 10 godina (raspon 3-16). U istraživanju je sudjelovala i kontrolna skupina od 27 zdrave djece od kojih je 15 bilo djevojčica i 12 dječaka, s medijanom dobi od 10 godina (raspon 3-16). Prikupljeni podaci uneseni su u Microsoft Excel. Statistička analiza je provedena korištenjem statističkog paketa MedCalc za Windows verzija 15.2.1 (MedCalc software, Ostend, Belgija). U analizama je korišten Hi-kvadrat test. Statistička značajnost postavljena je kao vrijednost $P < 0,05$.

REZULTATI

Istraživanje je obuhvatilo 36 ispitanika, od kojih je bilo 9 bolesnika s rascjepom neuralne cijevi (25%), a 27 zdrave djece (75%) (Tablica 1).

Za većinu djece sa RNC odgovor na pitanje s kojim dijelom svog liječenja se najteže nosilo je problemi u hodanju, tj. korištenje ortoza ili kolica i to u 77,8%, a samo 22,2% ih je odgovorilo da se najteže nosilo sa kateterizacijom. Rezultati dalje su prikazati pojedinačno po pitanjima iz ankete. Od ukupno 36 ispitanice djece, tj. njihovih roditelja najveći broj, njih

20 (55,6%) je odgovorilo da je kvaliteta života najbolja koju mogu zamisliti (odgovor: 10 "najbolji život koji mogu zamisliti"). Nitko od ispitanika nije na postavljeno pitanje odgovorio odgovorom manjim od 6. Nije pokazana statistički značajna razlika u odgovorima zdrave djece i djece s RNC ($P = 0,32$).

Na pitanje osjeća li dijete bol većina odgovorila (50%) da bol nije osjećalo nikad. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC ($P = 0,14$). Postoji statistički značajna razlika ($P < 0,001$) u odgovorima zdrave djece i djece s RNC na pitanje o poteškoćama u obavljanju osobne higijene. Dok je za 96,3% zdrave djece ($N = 27$) odgovor da nikad nisu imali problema s obavljanjem osobne higijene, za 66,7% djece s RNC ($N = 9$) odgovor je da su uvijek imali problema.

Na pitanje je li dijete preumorno za dnevne aktivnosti većina, 47,2% je odgovorilo da nikad nije bilo preumorno ($N = 36$). Dok je 44,5% djece sa RNC ($N = 9$) ponekad bilo preumorno za svoje dnevne aktivnosti. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC ($P = 0,17$).

Od ukupno 36 djece, za njih 24 (66,7%) odgovor na pitanje mislite li da dijete ima dosta prijatelja je uvijek. Nije pokazana statistički značajna razlika u odgovorima zdrave djece i djece s RNC ($P = 0,08$).

Za većinu djece, njih 30 (83,3%) odgovor na pitanje jesu li bili zlostavljani

Tablica 1.
Opće informacije o ispitanicima ($N = 36$)

	Zdrava djeca*		Djeca s RNC**	
	DA	NE	DA	NE
Invalidska kolica	-	27 (100)	4 (44,4)	5 (55,6)
Ortoze	-	27 (100)	3 (33,3)	6 (66,7)
Inkontinencija urina	-	27 (100)	8 (88,9)	1 (11,1)
Fekalna inkontinencija	-	27 (100)	4 (44,4)	5 (55,6)
Klizma	-	27 (100)	1 (11,1)	8 (88,9)
Škola- prilagođeni program	-	27 (100)	3 (33,3)	6 (66,7)

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

RNC - rascjep neuralne cijevi

Tablica 2.

Odgovori na pitanje je li dijete propustilo zabavne aktivnosti zbog svog rascjepa neuralne cijevi (N=36). Postoji statistički značajna razlika (P=0,002) u odgovorima između djece sa RNC i zdrave djece.

Ponuđeni odgovor	Zdrava djeca*	Djeca s RNC**	Ukupno***	P****
Nikad	27 (100)	4 (44,5)	31 (88,6)	
Rijetko	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,9)	
Ponekad	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	
Često	0 (0,0)	2 (22,2)	2 (5,7)	=0,002
Uvijek	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,9)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC - rascjep neuralne cijevi

Tablica 3.

Odgovori na pitanje je li djetetu teško sastajati se sa prijateljima izvan škole ili se ići igrati (N=36). Dobivena je statistički značajna razlika između zdrave djece i djece sa RNC (P=0,04).

Ponuđeni odgovor	Zdrava djeca*	Djeca s RNC**	Ukupno***	P****
Nikad	25 (92,6)	5 (55,6)	30 (83,3)	
Rijetko	1 (3,7)	0 (0,0)	1 (2,8)	
Ponekad	1 (3,7)	2 (22,2)	3 (8,3)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,04
Uvijek	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC - rascjep neuralne cijevi

Tablica 4.

Odgovori na pitanje jeste li osjetili da je dijete odbačeno od vršnjaka (N=36). Postoji statistički značajna razlika (P=0,03) u odgovorima zdrave djece i djece s RNC.

Ponuđeni odgovor	Zdrava djeca*	Djeca s RNC**	Ukupno***	P****
Nikad	19 (70,4)	6 (66,6)	25 (69,4)	
Rijetko	8 (29,6)	1 (11,1)	9 (25,0)	
Ponekad	0 (0,0)	2 (22,2)	2 (5,6)	
Često	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	=0,03
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC - rascjep neuralne cijevi

od vršnjaka je nikad. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima zdrave djece i djece s RNC (P=0,3).

Na većinu pitanja o emocijama, jesu se osjećali prestrašeno, tužno, ljuto, jesu li imali problema sa spavanjem, jesu li roditelji osjetili kao da se djeca ne mogu

pričati o svojim problemima slično su odgovorila i djeca sa RNC i zdrava djeca. Nije bilo statistički značajne razlike u odgovorima. A na pitanje jesu

Tablica 5.

Odgovori na pitanje je li dijete imalo poteškoća u socijalizaciji s prijateljima bez pomoći roditelja (N=36). Postoji statistički značajna razlika (P=0,0098) u odgovorima djece s RNC i zdrave djece.

Ponudeni odgovor	Zdrava djeca*	Djeca s RNC**	Ukupno***	P****
Nikad	20 (74,1)	6 (66,6)	26 (72,2)	
Rijetko	7 (25,9)	0 (0,0)	7 (19,4)	
Ponekad	0 (0,0)	2 (22,2)	2 (5,6)	
Često	0 (0,0)	1 (11,1)	1 (2,8)	=0,0098
Uvijek	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	

*Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od zdrave djece

**Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od djece s RNC

***Vrijednosti su prikazane kao numerička vrijednost i postotak od ukupnog broja djece

****hi-kvadrat test

RNC - rascjep neuralne cijevi

li bili zabrinuti zbog nečega postoji statistički značajna razlika (P=0,035) u odgovorima zdrave djece i djece sa RNC, gdje su zdravija djeca bila zabrinuta češće. Dok je 51,8% zdrave djece rijetko i 29,6% ponekad bilo zabrinuto zbog nečega, skoro pola (44,5%) djece sa RNC nije nikad bilo zabrinuto.

Na pitanja o funkcioniranju u školi o tome je li djetetu školski rad bio pretežak, je li lekcije idu prebrzo za pratiti, je li dijete ima problema sa praćenjem nastave u razredu, je li se djetetu teško pripremiti za školu, je li imalo neugodnih situacija u školi zbog svoje bolesti, i da je imalo premalo podrške u školi nema statistički značajne razlike u odgovorima između djece sa RNC i zdrave djece.

Ne postoji statistički značajna razlika u odgovorima djece sa RNC i zdrave djece (P=0,24) na pitanje jesu se osjećali da dobivaju premalo pomoći kod kuće. Nikad se tako nije osjećalo čak 29 (80,6%) djece. Međutim na pitanje je li se dijete osjećalo kao da dobiva previše pomoći u kući 40,6% zdrave djece (N=27) odgovorilo da nije nikad dok se 44,4% djece sa RNC (N=9) ponekad osjećalo da dobiva previše pomoći, 33,3% rijetko, 11,1% često i 11,1% uvijek. Postoji statistički značajna razlika (P=0,03) u odgovorima zdrave djece i djece s RNC.

Na pitanje je li dijete ima problema sa slaganjem sa braćom i sestrama za 88,9% djece sa RNC (N=9) odgovor je da nikad nisu imali problema dok je za zdravu djecu (N=27) u 33,3% slučajeva

va da su rijetko i 14,8% slučajeva da su ponekad imali problema sa slaganjem sa braćom i sestrama. Postoji statistički značajna razlika u odgovorima djece s RNC i zdrave djece (P=0,048).

RASPRAVA I ZAKLJUČCI

Spina bifida je česta anomalija središnjeg živčanog sustava koja se kod nas javlja s incidencijom od 1:4185 živorođene djece. U zahvaćene djece se prezentira širokim spektrom oštećenja koji onda utječu na kvalitetu života (11).

Usporedbom odgovora za djecu sa RNC i zdravu djecu na pitanje koliko su zadovoljni svojim životom, njegovom kvalitetom općenito većina je odgovorila sa najboljim odgovorom, i nema značajne razlike u bolesne djece i kontrolne skupine. Nismo našli ni povezanost težine bolesti i utjecaja na opći dojam o kvaliteti života. Iako je ovaj rezultat iznenađujući, s obzirom na jasne poteškoće djece sa spinalnim dizrafizmom, uklapa se u definiciju kvalitete života kao sveukupno, opće blagostanje koje uključuje objektivne čimbenike, ali i subjektivno vrednovanje, pa osjećaj zadovoljstva ne mora biti linearno povezan s objektivnim poteškoćama. Na pitanje s kojim dijelom liječenja RNC se najteže nosilo dijete 78% (7/9) je odgovorilo s problemima u hodu, ili s ortozama ili invalidskim kolicima jer ih ograničavaju u kretanju.

Velde i suradnici su objavili studiju, po kojoj je rađeno i ovo istraživanje, i daje slične rezultate o općoj kvaliteti

života djece sa RNC i zdrave djece no za razliku od našeg istraživanja oni su dobili da djeca sa RNC najteže podnose u liječenju svoje bolesti aplikaciju klizme, u čak 80% slučajeva i da im to najviše utječe na smanjenje kvalitete života, skupa sa puno vremena provedenog kod doktora (10).

Prva domena koji smo ispitivali je fizičko funkcioniranje i dnevne aktivnosti. Na pitanja osjeća li dijete bol i je li bilo preumorno raditi svoje dnevne aktivnosti nema razlike u odgovorima za djecu sa RNC i zdravu djecu. Naspram toga na pitanje o poteškoćama u održavanju vlastite higijene dobili smo značajnu razliku. Bolesna djeca imala su poteškoće u osobnoj higijeni češće od zdrave djece, što su i očekivani rezultati. Ipak najviše na fizičko funkcioniranje utječu poteškoće u hodaњу i inkontinencija. Sva djeca sa RNC imaju probleme u hodaњу, njih 45% koristi kolica, 33% ortoze i 22% još ne hoda, kasni u normalnom razvoju. Također skoro sva djeca imaju problema s inkontinencijom, 89% ima inkontinenciju mjehura i zahtjeva intermitentnu kate-terizaciju više puta na dan te ih to dosta ograničava u dnevnim aktivnostima. Uz to 45% ima i fekalnu inkontinenciju i mora nositi pelene.

Prethodna istraživanja dala su slične rezultate. Rendeli i suradnici su proveli prospektivnu multidimenzionalnu studiju gdje su ispitivali utjecaj invalidnosti djece sa RNC na kvalitetu života temeljenu na zdravlju. Dokazali su utjecaj invalidnosti na kvalitetu života dje-

ce sa RNC ali samo u aspektu fizičkog funkcioniranja. Osim toga, ova studija je i pokazala da su inkontinencija i broj kateterizacija povezani sa pogoršanjem aspekta fizičkog funkcioniranja u kvaliteti života (12). Ispitivanje provedeno od Peny-Dahlstranda i suradnika, objavljeno 2009. godine, također je pokazalo da u djece sa RNC koja imaju slabe motorne sposobnosti i vještine to utječe dosta na izvođenje dnevnih aktivnosti i njihovu samostalnost (13). Studija Verhoefa i suradnika o učestalosti inkontinencije u djece sa RNC pokazala je veliku učestalost i inkontinencije mjehura i crijeva te da im to predstavlja veliki problem i utječe na kvalitetu života (14). Padua i suradnici su proveli istraživanje na dvanaest ispitanika sa RNC i zaključili da invalidnost nije linearno povezana sa kvalitetom života u te djece što također odgovara našim rezultatima (15).

Postoje i istraživanja koja se ne slažu s našim rezultatima. Studija Oddsona i suradnika na 68 djece sa RNC je pokazala da bol ima značajan negativni utjecaj na njihovu kvalitetu života (16).

Kvaliteta života je dosta lošija u djece sa RNC nego u kontrolnoj skupini kad gledamo socijalni život. Dokazana je statistički značajna razlika u odgovorima na većinu pitanja iz socijalne domene. Vidi se da su bolesna djeca češće propuštala zabavne aktivnosti, da su češće imala problema sa sastajanjem s prijateljima i igranjem, da su češće odbačena od vršnjaka i da su imala više problema u socijalizaciji od zdrave djece, ali iz anketne nije razvidno dali su možda poteškoće socijalizacije rezultat percepcije zdrave djece prema invalidnim osobama. Na preostala dva pitanja, ima li vaše dijete dosta prijatelja i je li zlostavljano od vršnjaka većina je odgovorila da imaju dosta prijatelja i da nisu nikad zlostavljani i tu nema značajne razlike.

Emocionalno funkcioniranje ne utječe na kvalitetu života djece sa RNC naspram zdrave djece. U pitanjima osjeća li se dijete prestrašeno, ljuto, tužno, ima li poteškoća sa spavanjem i može li pričati o svojim problemima nije nađena nikakva značajna razlika od kontrolne skupine zdrave djece. Dapače na odgovor je li vaše dijete bilo zabrinuto zbog nečega,

postoji značajna razlika, ali su zdrava djeca češće bila zabrinuta nego bolesna. Jedno od mogućih objašnjenja je prevelika pažnja i prezaštićenost bolesne djece od strane njihovih roditelja i okoline. Naime, u funkcioniraju kod kuće postoje značajne razlike kod bolesne i zdrave djece. Vidi se iz rezultata da su se bolesna djeca češće osjećala da dobivaju previše pomoći kod kuće. Dok na pitanje osjećaju li da dobivaju premalo pomoći kod kuće 80% djece je odgovorilo nikad, tako da tu nema značajne razlike. U slaganju sa braćom i sestrama zdrava djeca su imala češće problema naspram djece sa RNC. Nitko od djece se nije osjećao kao teret svojoj obitelji u obe skupine ispitanika.

Od devetero djece sa RNC 3 je po prilagođenom programu u školi, a ostalih 6 po normalnom. Istraživanje je pokazalo da nema statistički značajne razlike u funkcioniranju u školi između zdrave djece i djece sa RNC.

Dva pitanja su o iskustvu u bolnici, jesu li roditelji osjetili da dijete dobiva premalo informacija u bolnici i smeta li djetetu propuštanje stvari zbog bolničkih sastanaka. Vidi se u odgovorima da djeci sa RNC nisu smetali bolnički sastanci i da im nisu bitno utjecali na kvalitetu života.

Možemo zaključiti da su objektivni i subjektivni pokazatelji kvalitete života, općenito uzevši, slabo povezani. S obzirom na sve posljedice koje izaziva rascjep neuralne cijevi i koliko utječe na kvalitetu života ove djece, trebalo bi provesti istraživanje na razini cijele Hrvatske da bi povećali broj ispitanika i tako poboljšali točnost rezultata, te procijenili njihovu kvalitetu života da bi mogli poboljšati liječenje i stvoriti bolje uvjete za život koji njima treba.

Kratice:

RNC - rascjep neuralne cijevi
SB - spina bifida
WHO - Svjetska zdravstvena organizacija
WHOQOL Group - The World Health Organization Quality of Life Group
SBPQ - Spina Bifida Pediatric Questionnaire
KBC Split - Klinički bolnički centar Split

NOVČANA POTPORA/FUNDING
Nema/None

ETIČKO ODOBRENJE/ETHICAL APPROVAL
Nije potrebno/None

SUKOB INTERESA/CONFLICT OF INTEREST
Autori su popunili *the Unified Competing Interest form* na www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (dostupno na zahtjev) obrazac i izjavljuju: nemaju potporu niti jedne organizacije za objavljeni rad; nemaju finansijsku potporu niti jedne organizacije koja bi mogla imati interes za objavu ovog rada u posljednje 3 godine; nemaju drugih veza ili aktivnosti koje bi mogle utjecati na objavljeni rad./ *All authors have completed the Unified Competing Interest form at www.icmje.org/coi_disclosure.pdf (available on request from the corresponding author) and declare: no support from any organization for the submitted work; no financial relationships with any organizations that might have an interest in the submitted work in the previous 3 years; no other relationships or activities that could appear to have influenced the submitted work.*

LITERATURA

1. Kinsman SL, Johnston MV. Congenital Anomalies of Central Nervous System. U: Kliegman RM, Stanton BF, St Geme JW, Schor NF urednici. Nelson textbook of pediatrics. 20. Izdanje. Philadelphia: Elsevier; 2016; 2802-06.
2. Šimunović VJ. Kongenitalne anomalije. U: Šimunović VJ urednik. Neurokirurgija. Zagreb: Medicinska naklada; 2008; 96-108.
3. Zerah M, Kulkarni AV. Spinal cord malformations. Handbook of clinical neurology. 2013; 112: 975-91.
4. Fiegggen G, Fiegggen K, Stewart C, Padayachy L, Lazarus J, Donald K et al. Spina bifida: a multidisciplinary perspective on a many-faceted condition. South African medical journal = Suid-Afrikaanse tydskrif vir geneeskunde. 2014; 104 (3): 213-7.
5. Januschek E, Röhrig A, Kunze S, Fremerey C, Wiebe B, Messing-Jünger M. Myelomeningocele - a single institute analysis of the years 2007 to 2015. Child's Nervous System. 2016.
6. WHOQOL Group. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). Qual Life Res 1993; 2: 153-9.
7. Muldoon MF, Barger SD, Flory JD, Manuck SB. What are quality of life measurements measuring? BMJ (Clinical research ed). 1998; 316 (7130): 542-5.
8. Centers for Disease Control and Prevention. Measuring healthy days: Population assessment of health-related quality of life. Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, Georgia 2000.
9. Andresen EM, Meyers AR. Health-related quality of life outcome measures. Arch Phys Med Rehabil 2000; 81: 30-45.

10. Velde SV, Laridaen J, Van Hoecke E, Van Bier-vliet S, De Bruyne R, Van Winckel M et al. Development and validation of a spina bifida-specific pediatric quality of life questionnaire: the Spina Bifida Pediatric Questionnaire, SBPQ. Child's Nervous System. 2016; 32 (1): 105-10.
11. Vinck A, Nijhuis-van der Sanden MW, Roeleveld NJ, Mullaart RA, Rotteveel JJ, Maassen BA. Motor profile and cognitive functioning in children with spina bifida. European journal of paediatric neurology: EJPN: official journal of the European Paediatric Neurology Society. 2010; 14 (1): 86-92.
12. Rendeli C, Ausili E, Tabacco F, Caliendo P, Aprile I, Tonali P et al. Assessment of health status in children with spina bifida. Spinal cord. 2005; 43 (4): 230-5.
13. Peny-Dahlstrand M, Ahlander AC, Krumlinde-Sundholm L, Gosman-Hedstrom G. Quality of performance of everyday activities in children with spina bifida: a population-based study. Acta paediatrica (Oslo, Norway: 1992). 2009; 98 (10): 1674-9.
14. Verhoef M, Lurvink M, Barf HA, Post MW, van Asbeck FW, Gooskens RH et al. High prevalence of incontinence among young adults with spina bifida: description, prediction and problem perception. Spinal cord. 2005; 43 (6): 331-40.
15. Padua L, Rendeli C, Rabini A, Girardi E, Tonali P, Salvaggio E. Health-related quality of life and disability in young patients with spina bifida. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2002; 83 (10): 1384-8.
16. Oddson BE, Clancy CA, McGrath PJ. The role of pain in reduced quality of life and depressive symptomatology in children with spina bifida. The Clinical journal of pain. 2006; 22 (9): 784-9.

Summary

QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH SPINA BIFIDA

Ina Tomas, Maja Tomasović, Eugenija Marušić, Radenka Kuzmanić-Šamija

Objectives: The aim of this study was to evaluate different aspects of quality of life in children with neural tube defect.

Methods: A survey was conducted on a sample of respondents, which was collected by retrospective analysis of medical records. The study included nine children with the NTD and 27 healthy children in the control group, who were born in the period from 1998 to 2015. For the survey we used a Spina Bifida Pediatric Questionnaire, a form for parents, which consists of general information and 6 domains: physical functioning, social life, emotions, schools, house and hospital.

Results: 78% of children with NTD have trouble walking, and must use a wheelchair (44.4%) or orthotics (33.3%) and 88.9% of children with NTD have bladder incontinence, and 44.4% have a fecal incontinence. Statistically, significant difference is found between children with NTD and healthy children in matters of difficulties in grooming her-/himself, missing out on fun activities, meeting up with friends, having problems with social exclusion, worrying about things (healthy children were more worried), getting helped too much at home, having problems getting along with brothers and sisters (healthy children have more problems).

Conclusion: An objective assessment of the quality of life in children with the NTD is that they have a lower quality of life than healthy children, especially because of the impact of disability and incontinence, even though their subjective assessment of their satisfaction with life is the best possible. This conclusion was not expected given the problems and consequences of this disease. The poorer quality of life also affects the domain of their social life, which is a lot worse compared to healthy children.

Descriptors: NEURAL TUBE DEFECT, SPINA BIFIDA, QUALITY OF LIFE

Primljeno/Received: 25. 2. 2020.

Prihvaćeno/Accepted: 15. 3. 2021.