

УДК 616.12-007.2-089.168-036.864]-053.2

Н.С. Косминіна, І.Ю. Авраменко

Оцінка якості життя дітей після оперативних втручань на серці: дослідження та висновки

Львівський національний медичний університет імені Данила Галицького, Україна

Modern Pediatrics. Ukraine. (2024). 2(138): 69-73. doi: 10.15574/SP.2024.138.69

For citation: Kosmylina NS, Avramenko IY. (2024). Assessment of the quality of life of children after cardiac surgery: researches and conclusions. Modern Pediatrics. Ukraine. 2(138): 69-73. doi: 10.15574/SP.2024.138.69.

Дослідження якості життя хворих, зокрема дітей, є одним із важливих напрямків сучасної медицини.

Мета. Провести оцінку якості життя дітей, які були прооперовані з приводу вродженої вади серця.

Матеріали та методи. Опитано 100 дітей із західних регіонів України віком від 6 до 18 років, які були прооперовані з приводу вродженої вади серця та 100 їхніх батьків. Кількісну оцінку якості життя дітей проводили за допомогою міжнародного стандартизованого опитувальника Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales, Франція) для дітей із вадами серцево-судинної системи та їхніх батьків. Усього в дослідженні взяло участь 57% (57 осіб) хлопчиків і 43% (43 особи) дівчаток. Частка опитаних мам становить 84% (84 особи), а тат — 16% (16 осіб).

Статистичну обробку матеріалів виконано із використанням пакета програм Statistica 6.0. Достовірність різниці показників оцінювали за допомогою t-критерію Стюдента. Розраховували середнє значення (X) і похибку середнього (s). Статистично значущою вважали різницю при $P < 0,05$.

Результати. Згідно з даними дитячого опитувальника, під час дослідження якості життя дітей показники шкали фізичного функціонування мали середнє значення $67,31 \pm 19,52$ бала, а батьківського опитувальника — середнє значення даної шкали становило $62,81 \pm 20,58$ бала. Відповідно до інформації із дитячого опитувальника, шкала психосоціального функціонування мала середнє значення на рівні $71,06 \pm 15,17$ бала та батьківського опитувальника — $64,89 \pm 17,89$ бала. Виявлено, що 62% дітей оцінили загальну якість свого здоров'я краще, ніж батьки; 26% дітей оцінили якість свого здоров'я майже так само, як його оцінили їхні батьки; і лише 12% дітей оцінили якість свого здоров'я гірше ніж батьки.

Висновки. Згідно з даними дитячого опитувальника, загальна оцінка якості життя становила $69,18 \pm 17,34$ балів, водночас відповідно до інформації із батьківського опитувальника — $63,85 \pm 19,23$ бала. У деяких аспектах батьки оцінили фізичну та психосоціальну якість життя своїх дітей після операцій на серці більш негативно, ніж самі діти, проте достовірної різниці не було ($P > 0,05$).

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

Ключові слова: якість життя, діти, вроджені вади серця.

Assessment of the quality of life of children after cardiac surgery: researches and conclusions

N.S. Kosmylina, I.Y. Avramenko

Danylo Halytsky Lviv National Medical University, Ukraine

Studying the quality of life of patients, in particular children, is one of the important areas of modern medicine.

Aim. To assess the quality of life of children who were operated on for congenital heart disease.

Materials and methods. 100 children from the western regions of Ukraine aged 6 to 18 who were operated on for congenital heart disease and 100 of their parents were interviewed. A quantitative assessment of the quality of life of children was carried out using the international standardized Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales, France) survey for children with cardiovascular disorders and their parents. In total, 57% (57 people) of boys and 43% (43 people) of girls took part in the study. The share of surveyed mothers is 84% (84 people), and fathers — 16% (16 people).

Statistical processing of materials was performed using the Statistica 6.0 software package. The reliability of the difference in indicators was assessed using the Student's t-test. The average value (X) and the error of the average (s) were calculated. The difference of $P < 0.05$ was considered statistically significant.

Results. According to the children's questionnaire, when studying the quality of life of children, the indicators of the physical functioning scale had an average value of 67.31 ± 19.52 points; according to parental questionnaires, the average value of this scale was 62.81 ± 20.58 points. According to information from the child questionnaire, the psychosocial functioning scale had an average value of 71.06 ± 15.17 points and 64.89 ± 17.89 points according to the parental questionnaire. It was found that 62% of children rated the overall quality of their health better than their parents; 26% of children assessed the quality of their health almost the same as their parents; and only 12% of children rated the quality of their health worse than their parents.

Conclusions. The overall assessment of the quality of life according to the children's questionnaire was 69.18 ± 17.34 points, while according to the parental questionnaire it was 63.85 ± 19.23 points. In some aspects, parents rated the physical and psychosocial quality of life of their children after heart surgery more negatively than the children themselves, but there was no significant difference ($P > 0.05$).

No conflict of interests was declared by the authors.

Keywords: quality of life, children, congenital heart defects.

Вступ

Дослідження якості життя хворих, зокрема дітей, є одним із важливих напрямків сучасної медицини, який продовжує активно розвиватися. Відомо, що кінцевою метою лікування різноманітної

патології є досягнення належної працездатності, задовільного самопочуття та швидкої соціальної адаптації. Без цього зробити висновки щодо ефективності та результатів лікування нереально. Важливо оцінювати суб'єктивні відчуття кожної конкретної людини, адже медичні проблеми не можуть існувати ізо-

льовано від соціальних. У 1982 р. R.M. Kaplan і J.W. Bush запропонували термін «якість життя, пов'язана зі здоров'ям» («health-related quality of life» — HRQOL), на основі якого в 1984 р. Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) формулює принципово нове визначення здоров'я як «стан фізичного, психічного та соціального благополуччя, а не тільки відсутність хвороб» [7]. Загальна тенденція оцінки якості життя не минула і педіатрію. Методику оцінки даних параметрів використовують у різноманітних галузях медицини [5,8,9,13,15].

Значна частка від усіх патологій у цілому світі припадає на вроджені вади серцево-судинної системи і Україна в цьому не є винятком. Світова статистика показує, що діагностика вроджених вад серця у світі становить 9 на 1000 новонароджених, а в Європі — 8 на 1000. Щорічно в Україні народжується 5–6 тис. дітей із вродженими вадами серця та понад 45 тис. дітей із цією патологією знаходяться на обліку. Висока смертність, коротка тривалість життя, несприятливий прогноз підкреслюють актуальність своєчасної діагностики, консервативного та хірургічного лікування дітей із вродженими вадами серця [1,10].

Хірургічні втручання на серці в дітей є невід'ємною частиною сучасної кардіохірургії та педіатрії. У зв'язку зі значними успіхами, отриманими при своєчасній хірургічній корекції вад серця, дедалі більше зростає актуальність цих питань. Досить часто пацієнтам та їхнім родичам доводиться відчувати як фізичний, так і психологічний дискомфорт, пов'язаний із наявністю захворювання та після корекції вади. Водночас істотно знижується якість життя хворого. Відомо, що під час процесу лікування та післяопераційного періоду важливими є позитивний настрій і внутрішня мотивація пацієнта. Однак варто не забувати, що велику роль у підтримці пацієнта відіграє його близьке оточення [2–4,6,11,12,14].

Отже, окрім клінічних проявів і фізичних параметрів здоров'я, важливо досліджувати вплив цих операцій на якість життя маленьких пацієнтів. У цій статті було проаналізовано якість життя дітей після хірургічних втручань на серці та зроблено спробу розуміння широкого контексту впливу цих операцій на їхній повсякденний розвиток та благополуччя.

Мета: дослідити оцінку якості життя дітей, які були прооперовані з приводу вродженої вади серця.

Матеріали та методи дослідження

Було опитано 100 дітей із західних регіонів України, віком від 6 до 18 років, яких прооперовано з приводу вродженої вади серця, та 100 їхніх батьків. *Критерієм виключення* з опитування були діти з вадами серця, які потребували багатоступінчатого паліативного хірургічного лікування. Для досягнення мети було здійснено кількісну оцінку якості життя дітей, що проводилася за допомогою міжнародного стандартизованого опитувальника Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQLTM 4.0 Generic Core Scales, Франція) для дітей із вадами серцево-судинної системи та їхніх батьків. Відповідно було використано дитячу та батьківську форму опитувальника з урахуванням вікової групи пацієнтів [2,4,11,14].

Опитувальник складається з 23 питань і містить чотири шкали: фізичне функціонування (ФФ) — вісім питань, емоційне функціонування (ЕФ) — п'ять питань, соціальне функціонування (СФ) — п'ять питань, навчальне функціонування (НФ) — п'ять питань. На кожне із запитань пропонувалось 5 варіантів відповіді з оцінкою від 0 до 4 балів. Пункти чотирьох шкал згруповані разом та після процедури перекодування розраховувалась за 100-бальною шкалою наступним чином: 0 — 100 балів, 1 — 75 балів, 2 — 50 балів, 3 — 25 балів, 4 — 0 балів. Чим вища підсумкова величина (максимальне значення показника в балах), тим краща якість життя дитини.

Окрім того, розраховано шкали психосоціального функціонування, що загалом відображає емоційне, соціальне та навчальне функціонування, і сумарну шкалу.

Статистичну обробку матеріалів виконано з використанням пакета програм Statistica 6.0. Достовірність різниці показників оцінювали за допомогою t-критерію Стьюдента. Розраховували середнє значення ($\bar{X}$) і похибку середнього (s). Статистично значущою вважали різницю при $P < 0,05$.

На проведення дослідження отримано інформовану згоду батьків дитини.

Результати досліджень та їх обговорення

Усього в дослідженні взяло участь 57 (57%) хлопчиків і 43 (43%) дівчат. Частка опитаних мам становить 84% (84 особи), а тат — 16% (16 осіб).

Згідно з даними дитячого опитувальника, під час дослідження якості життя дітей по-

Таблиця 1

Середньостатистичні показники якості життя дітей відповідно до даних дитячого та батьківського опитувальників (n=100)

Показник якості життя	Діти		Батьки		P
	X	s	X	s	
Фізичне функціонування	67,31	±19,52	62,81	±20,58	>0,05
Емоційне функціонування	72,7	±15,01	62,3	±17,85	>0,05
Соціальне функціонування	78,9	±13,93	74,94	±15,26	>0,05
Навчальне функціонування	61,6	±16,58	57,45	±20,57	>0,05
Психосоціальне функціонування	71,06	±15,17	64,89	±17,89	>0,05
Сумарна шкала	69,18	±17,34	63,85	±19,23	>0,05

Примітка: P — достовірність різниці показників.

казники шкали ФФ мали середнє значення $67,31 \pm 19,52$ бала за максимального значення 95,6 бала та мінімального — 18,5 бала. Відповідно до даних батьківських опитувальників, середнє значення цієї шкали становило $62,81 \pm 20,58$ бала за максимального значення 90,6 бала та мінімального — 18,2 бала. Статистично значимої різниці між середніми показниками шкали ФФ не виявлено ($P > 0,05$). Якщо оцінювати ФФ за кожним окремим пунктом цієї шкали, то виявлено, що 12% опитаних батьків вважають, що їхнім дітям важче займатися фізичними вправами та бігом, аніж думати діти.

Згідно з даними дитячого опитувальника, середнє значення шкали, що відповідає за ЕФ становило $72,7 \pm 15,01$ бала, за умови найкращого результату на рівні 95 балів, а найгіршого — 40 балів. Водночас результат оцінки шкали батьківського опитувальника показав середній бал на рівні $62,3 \pm 17,85$ бала, максимальне значення становило 95 балів, мінімальне значення — 35 балів. Думки про те, що з ними буде, турбували 15% дітей, а їхні батьки заперечували наявність таких думок. Це можна пояснити тим, що батьки можуть мати обмежену інформацію про внутрішній стан та емоції своїх дітей. Деякі аспекти життя важко виміряти або передати, і їм не завжди легко зрозуміти, як діти відчувають певні аспекти свого життя.

Відповідно до даних дитячого опитувальника, середнє значення шкали, що відповідає за СФ, становило $78,9 \pm 13,93$ бала, за найкращого результату на рівні 100 балів, а найгіршого — 50 балів. Згідно з даними батьківського опитувальника, середнє значення шкали становило $74,94 \pm 15,26$ бала, максимальне значення — 100 балів та мінімальне 40 балів. 23% дітей зазначили, що їм важко товаришувати з

іншими дітьми, оскільки вони не можуть робити те, що роблять інші діти.

Аналіз НФ виявив, що максимальне значення становить 90 балів, а мінімальне — 30 балів, при середньому значенні до $61,6 \pm 16,58$ бала відповідно до даних дитячого опитувальника. На думку батьків НФ, при максимальному значенні — 95 балів та мінімальному — 21 бал, у середньому склало $57,45 \pm 20,57$ бала. 8% опитаних дітей зауважили, що їм важко зосередитися на навчанні у школі, водночас ствердно відповіли на це запитання 14% батьків.

Шкала психосоціального функціонування (ПФ) мала середнє значення на рівні $71,06 \pm 15,17$ бала при максимальному значенні 100 балів і мінімальному — 40 балів та $64,89 \pm 17,89$ бала при максимальному значенні — 90 балів і мінімальному — 35 балів згідно з даними дитячого та батьківського опитувальників відповідно. Статистично значимої різниці між середніми показниками ПФ не виявлено ($P > 0,05$).

Також порівнювались показники ПФ серед пацієнтів, яким проводилось оперативне втручання в ранньому (до 3 років) та більш пізньому віці (після 3 років). Цікаво, що діти, оперовані у старшому віці, значно більше переймалися власним станом здоров'я, були схильні до тривожності, депресивних думок, часто відзначали невпевненість у майбутньому. Вочевидь спогади про етапи лікування і пригнічений емоційний стан батьків стали для них травмуючими факторами. Водночас діти, котрим хірургічна корекція вади була проведена в молодшому віці, зазначали, що практично не зазнали пов'язаного з нею психотравмуючого впливу. Вони не мали проблем із адаптацією в колективі школи, їх рідше турбувала тривожність та невпевненість у майбутньому.

Сумарна шкала (СШ), котра віддзеркалює загальну оцінку якості життя, становила

69,18±17,34 бала та 63,85±19,23 бала відповідно, при максимальному значенні 100 балів та мінімальному 18,2 бала. Порівняння отриманих даних оцінки якості життя дітей відповідно до даних дитячого та батьківського опитувальників за СШ, хоча і виявило певні відмінності у відповідях (батьки гірше оцінили якість життя своїх дітей, ніж самі діти), проте статистично значимої різниці в показниках між собою не було виявлено ($P>0,05$).

Також дослідження виявило, що 62% дітей оцінили загальну якість свого здоров'я краще, ніж батьки; 26% дітей оцінили якість свого здоров'я майже так само, як його оцінили їхні батьки; і лише 12% дітей оцінили якість свого здоров'я гірше ніж батьки.

Якість життя дітей після лікування є дуже важливим аспектом медичної та соціальної підтримки. Варто зауважити, що дещо відрізняється сприйняття оцінки якості життя дітьми та їхніми батьками. Для батьків це завдання є складним через декілька причин, зокрема це розуміння різниці в майбутніх перспективах. Погляди батьків і дітей різняться щодо визначення того, що саме робить їхнє життя задовільним чи якісним. Наприклад, батьки здатні більше звертати увагу на матеріальний комфорт та освіту, водночас діти більше цінують соціальні відносини та розваги. Крім того, батьки можуть визначати якість життя своїх дітей відповідно до соціальних норм або власних очікувань, що може не завжди відповідати реальним потребам або бажанням дітей.

Варто зауважити, що сім'я та оточення дитини мають важливий вплив на якість життя дітей. Підтримка родини, друзів та вчителів може бути дуже корисною для соціальної адаптації. Важливо забезпечити дитині позитивні емоції і розуміння щодо її унікальності. Деякі діти можуть потребувати певного процесу адаптації в навчанні або спеціальних умовах для успішної інтеграції в навчальний процес (регулярні перерви, спеціальні умови для фізичної активності чи інші адаптації). Важливо також враховувати думки та побажання самої дитини, щоб насам-

перед забезпечити впевненість її у собі та навчити брати відповідальність за прийняття рішень щодо свого життя. Професійна психологічна підтримка та психотерапія можуть допомогти в подоланні цих аспектів та поліпшенні соціальної адаптації.

Висновки

Хвороба серця та сама операція впливають на фізичний та психічний стан дитини. Діти в деяких випадках відчувають стрес, тривожність чи невпевненість у собі через свої особливості. Згідно з даними дитячого опитувальника, СШ оцінки якості життя дітей після хірургічних операцій на серці становила 69,18±17,34 бала та 63,85±19,23 бала відповідно до даних батьківського опитувальника. Батьки в деяких аспектах оцінили фізичну та психосоціальну якість життя своїх дітей після операцій на серці більш негативно, ніж самі діти, проте достовірної різниці не було виявлено ($P>0,05$).

Також результати дослідження підтверджують важливість максимально раннього виявлення і корекції вад серцево-судинної системи, адже це сприяє не лише суто фізичному одужанню пацієнта, але й запобігає травматизації психіки дитини в майбутньому. Для кращої адаптації таких пацієнтів у суспільстві варто їх консульгувати, а також всіляко сприяти психологічній підтримці не лише пацієнтів, але й їхніх близьких.

Перспективи подальших досліджень. Вивчення якості життя дітей після серцевих операцій є необхідною складовою удосконалення підходів до лікування та реабілітації. Подальше дослідження цих аспектів надасть можливість розробити більш ефективні стратегії підтримки, а також покращити загальний прогноз життя для цієї уразливої групи дітей. Перспективою майбутніх напрямків дослідження є інтеграція нових технологій, які завершують удосконалення моніторингу та підтримки післяопераційного періоду адаптації.

Автори заявляють про відсутність конфлікту інтересів.

REFERENCES/ЛІТЕРАТУРА

1. Buchanan M, Spence C, Keir M, Khoury M. (2023). Physical Activity Promotion Among Individuals With Tetralogy of Fallot. *Pediatric and Congenital Heart Disease*. 6: 322–334. doi: 10.1016/j.cjpcp.2023.08.002. PMID: 38161681.
2. Desai A, Zhou C, Stanford S, Haaland W. (2014). Validity and responsiveness of the pediatric quality of life inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales in the pediatric inpatient setting. *JAMA Pediatr*. 8(12): 1114–1121. doi: 10.1001/jamapediatrics.2014.1600. PMID: 25347549.
3. Gobbi E, Elliot C, Varnier M, Carraro A. (2016). Psychometric Properties of the Physical Activity Questionnaire for Older Children in Italy: Testing the Validity among a General and

- Clinical Pediatric Population. PLoS ONE. 11(5): e0156354. doi: 10.1371/journal.pone.0156354. PMID: 27228050. PMCID: PMC4881960.
4. Hoedjes M, Makkes S, Halberstadt J, Noordman H, Renders C et al. (2018). Health-related quality of life in children and adolescents with severe obesity after intensive lifestyle treatment and at 1-year follow-up. *Obes Facts*. 11(2): 116–128. doi: 10.1159/000487328. PMID: 29631271. PMCID: PMC5981677
5. Holst M, Kronborg B, Idorn L, Bjerre V, Vejstrup N, Juul K et al. (2019). Impact of congenital heart surgery on quality of life in children and adolescents with surgically corrected Ventricular Septal Defect, Tetralogy of Fallot, and Transposition of the Great Arteries. *Cardiology in the Young*. 29(8): 1082–1087. doi: 10.1017/S1047951119001604. PMID: 31284891.
6. Holst M, Kronborg B, Jepsen M, Christensen J, Vejstrup G et al. (2020). Attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms in children with surgically corrected Ventricular Septal Defect, Transposition of the Great Arteries, and Tetralogy of Fallot. *Cardiol Young*. 30(2): 180–187. doi: 10.1017/S1047951119003184. PMID: 31928549.
7. Kaplan RM, Bush JW. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Health Psychology*. 1(1): 61–80. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.1.1.61>.
8. Karimi M. (2016). Health, health-related quality of life, and quality of life: What is the difference? *Pharmacoeconomics*. 34 (7): 645–649. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9.
9. Kruse S, Schneeberg A, Brussoni M. (2014). Construct validity and impact of mode of administration of the PedsQL™ among a pediatric injury population. *Health Qual Life*. 30(12): 168–171. doi: 10.1186/s12955-014-0168-2. PMID 4255920.
10. Marelli A. (2014). Lifetime prevalence of congenital heart disease in the general population from 2000 to 2010. *Circulation*. 130(9): 749–756. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.113.008396.
11. Smyth M, Jacobson K. (2021). Pediatric Quality of Life Inventory™ version 4.0 short form generic core scale across pediatric populations review data. *Data in Brief*. 39: 178–181. doi: 10.1016/j.dib.2021.107599.
12. Tahirović E, Begić H, Tahirović H, Varni J. (2011). Quality of life in children after cardiac surgery for congenital heart disease. *Coll Antropol*. 35(4): 1285–1290. PMID: 22397273.
13. Varni W, Bendo C, Nurko S et al. (2015). Health-related quality of life in pediatric patients with functional and organic gastrointestinal diseases. *J. Pediatr*. 166(1): 85–90. doi: 10.1016/j.jpeds.2014.08.022.
14. Voss C, Dean P, Gardner R, Duncombe S. (2017). Validity and reliability of the Physical Activity Questionnaire for Children (PAQ-C) and Adolescents (PAQ-A) in individuals with congenital heart disease. *PLoS ONE*. 12(4): 26. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0175806>.
15. Wyrwich K, Krishnan S, Poon L, Auguste P et al. (2015). Interpreting important health-related quality of life change using the Haem-A-QoL. *Haemophilia*. 21(5): 578–584. doi: 10.1111/hae.12642. PMID: 25828456.

Відомості про авторів:

Косминіна Нелія Станіславівна — к.мед.н., доц. каф. пропедевтики педіатрії та медичної генетики ЛНМУ ім. Д. Галицького. Адреса: м. Львів, вул. Пекарська, 69. <https://orcid.org/0000-0003-0422-7002>.

Авраменко Ірина Юріївна — к.мед.н., доц. каф. пропедевтики педіатрії та медичної генетики ЛНМУ ім. Д. Галицького. Адреса: м. Львів, вул. Пекарська, 69. <https://orcid.org/0000-0002-7812-6602>.

Стаття надійшла до редакції 02.02.2023 р., прийнята до друку 12.03.2024 р.