

# KVALITET ŽIVOTA DECE I ADOLESCENATA SA SPINA BIFIDOM

## QUALITY OF LIFE OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH SPINA BIFIDA

Sandra Glamočak<sup>1</sup>, Jovana Uzelac<sup>1</sup>, Špela Golubović<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Novi Sad, Srbija

### SAŽETAK

Kvalitet života je konstrukt koji često okupira istraživačku javnost. Ispitivanje ovog konstrukta je od posebnog značaja za osobe sa invaliditetom, hroničnim bolestima kao i za osobe sa različitim smetnjama i poremećajima. Ispitivanje kvaliteta života u populaciji dece i adolescenata sa spina bifidom je od posebnog značaja s obzirom na širok spektar problema sa kojima se ove osobe susreću. Ovaj rad ima za cilj pregled relevantne literature kako bi se identifikovali ključni faktori koji utiču na kvalitet života dece i adolescenata sa spina bifidom, s ciljem dubljeg razumevanja njihovog opšteg doživljaja kvaliteta života. Podaci iz literature prikupljeni su korišćenjem PubMed i Google Scholar baze podataka. Pretraga literature kao i analiziranje i međusobno poređenje rezultata u okviru istraživanja, rađeni su na osnovu ključnih reči: spina bifida, mijelomeningokela, kvalitet života, kvalitet života u vezi sa zdravljem, deca i adolescenti. Na osnovu pregleda rezultata istraživanja može se zaključiti da je kvalitet života dece i adolescenata sa spina bifidom znatno narušen, kroz različite dimenzije ovog konstrukta te da udruženo prisustvo različitih faktora značajno utiče na kvalitet života ove populacije.

**Ključne reči:** spina bifida, mijelomeningokela, kvalitet života, kvalitet života povezan sa zdravljem, deca i adolescenti

### UVOD

Konceptu kvaliteta života danas se posvećuje velika pažnja u oblasti javnog zdravlja. Kvalitet života se opisuje kao mera koja nedostaje u lečenju, dok se procena kvaliteta života smatra nezaobilaznim delom nege pacijenata. U okviru procene kvaliteta života, nezaobilazna tema svakako jeste i kvalitet života osoba sa invaliditetom [1-3]. Svetska zdravstvena organizacija danas nudi širi pogled na koncepte poput zdravlja i invaliditeta kroz objašnjenje da svako ljudsko biće može doživeti neki stepen invaliditeta u svom životu. Invaliditet predstavlja univerzalno ljudsko iskustvo koje može biti trajno ili prolazno. To nije nešto što je ograničeno na mali broj stanovništva. Procenjuje se da u svetu ima preko milijardu osoba sa nekom vrstom invaliditeta, gde više od 200 miliona osoba ima značajne poteškoće u funkcionisanju [4].

Spina bifida predstavlja urođeni defekt koga karakteriše otvoreni kičmeni stub koji obično zahvata i kičmenu moždinu. Postoji nekoliko tipova spine bifide dok se kao klinički najznačajniji iz-

### SUMMARY

Quality of life is a construct that often engages the research community. Examining this construct is of particular importance for individuals with disabilities, chronic illnesses, as well as those with various impairments and disorders. Investigating the quality of life in the population of children and adolescents with spina bifida is particularly significant due to the wide range of challenges these individuals face. This study aims to review relevant literature to identify key factors influencing the quality of life of children and adolescents with spina bifida, with the goal of gaining a deeper understanding of their overall experiences and quality of life. Data from the literature were collected using the PubMed and Google Scholar databases. Literature search, analysis, and comparison of results within the research were conducted based on keywords: spina bifida, myelomeningocele, quality of life, health-related quality of life, children, and adolescents. Based on the review of research results, it can be concluded that the quality of life of children and adolescents with spina bifida is significantly compromised across various dimensions of this construct, and the combined presence of different factors significantly influences the quality of life of this population.

**Keywords:** spina bifida, myelomeningocele, quality of life, health-related quality of life, children and adolescents

dvaja mijelomeningokela koju karakteriše neuspeh lumbosakralne kičmene neuralne cevi da se zatvori tokom embrionalnog razvoja. Jedna je od čestih urođenih malformacija čiji je uzrok uglavnom nepoznat [5]. Mijelomeningokela utiče na kvalitet života tokom detinjstva, adolescencije ali i odraslog doba, predstavljajući izazov za pojedinca, porodicu i društvo u celini.

Paradigma kvaliteta života predstavlja izazovnu perspektivu za razmatranje, planiranje i sprovođenje promena u oblasti invaliditeta.

Cilj ovog rada jeste da se kroz prikaz podataka iz literature stekne bolji uvid u kvalitet života dece i adolescenata sa spina bifidom, kao i da se identifikuju faktori koji utiču na kvalitet života ove populacije.

### METOD

Podaci iz literature prikupljeni su korišćenjem PubMed i Google Scholar baze podataka. Pretraga literature kao i analiziranje i

---

#### Autor za korespondenciju:

Sandra Glamočak

Univerzitet u Novom Sadu, Medicinski fakultet, Katedra za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju,

Adresa: Hajduk Veljkova 3, Novi Sad 21000

email adresa: sandra.glamocak@mf.uns.ac.rs

Rad primljen: 06.10.2023; Rad prihvaćen: 05.12.2023.

međusobno poređenje rezultata u okviru istraživanja, rađeni su na osnovu ključnih reči: spina bifida, mijelomeningokela, kvalitet života, kvalitet života u vezi sa zdravljem, deca i adolescenti. Godine na koje je bila ograničena pretraga literature su 2017-2023, a u svrhu pojašnjenja određenih konstrukata (spina bifida, kvalitet života, procena kvaliteta života) korišćena je i starija literatura. Prisutno je punim besplatnim tekstovima na srpskom i na engleskom jeziku po tipu preglednih radova, sistematskih preglednih radova, originalnih istraživačkih radova. Pregledom literature autori su stekli uvid u podatke koji pružaju dublje razumevanje specifičnih izazova i potreba u domenu kvaliteta života dece i adolescenata sa spina bifidom kao i faktora koji utiču na njihov kvalitet života.

## DEFINISANJE KVALITETA ŽIVOTA

Kvalitet života se može sagledati i definisati na više načina ali se najčešće određuje kao individualni doživljaj zadovoljstva svim aspektima života, odnosno kao percepcija sopstvenog blagostanja i zadovoljstva životom. Ova dimenzija uključuje fizičko, socijalno, ekonomsko i psihološko blagostanje kao i osećaj pozitivne društvene uključenosti i mogućnosti ostvarivanja sopstvenih potencijala [1,3,6]. Koncept kvaliteta života obuhvata brojne aspekte života u sadašnjem trenutku ali i prethodna iskustva osobe, pa je porodični kvalitet života prirodan nastavak rada na individualnom kvalitetu života. Zdravlje je svakako jedan od činilaca kvaliteta života koji igra značajnu ulogu, te svako prisustvo bolesti ili invaliditeta predstavlja ograničavajući faktor u ostvarenju potreba pojedinca i članova njegove porodice [7-9].

Danas se sve više govori o kvalitetu života koji je povezan sa zdravljem (*Health Related Quality of Life*) za koga se smatra da odražava uticaj bolesti i lečenja na invalidnost i svakodnevno funkcionisanje. Takođe se smatra da odražava uticaj percepcije sopstvenog zdravlja na sposobnost pojedinca da živi ispunjen život [10,11].

Kvalitet života postao je značajna tema mnogih naučnih disciplina. Ova informacija nije iznenađujuća s obzirom na značaj koji on ima za svakodnevno funkcionisanje i vrednost koju mu ljudi pripisuju. Definisanje kvaliteta života nije lak zadatak jer postoje brojne koncepcije o tome šta kvalitet života predstavlja i koje komponente obuhvata. Većina istraživača je saglasna u tome da je kvalitet života multidimenzionalni konstrukt koji se sastoji od subjektivne i objektivne dimenzije kao i da ovaj koncept ima podjednake komponente za sve ljude [7,9]. Različita svetska i evropska istraživanja prate redovno sva pitanja koja se tiču kvaliteta života i naglašavaju značaj sledećih dimenzija koje u velikoj meri ostvaruju uticaj na kvalitet života pojedinca. To su: materijalni uslovi koji se pre svega odnose na visinu prihoda i uslove stanovanja, zaposlenost kao jedan od činilaca koji ostvaruje veoma pozitivan uticaj na nivo socijalne kohezije, zdravlje, obrazovanje kao glavni pokretač ekonomskog rasta i sveukupnog napretka društva, slobodno vreme i društvene interakcije, fizička sigurnost, dobro upravljanje i osnovna prava, prirodno i društveno okruženje kao i sveukupno zadovoljstvo životom [12].

## SPINA BIFIDA

Spina bifida je urođena malformacija u kojoj je kičmeni stub podeljen kao rezultat neuspešnog zatvaranja ili formiranja embrionalne neuralne cevi i jedan je od najtežih defekata neuralne cevi [5]. Postoje oblici spina bifide koji su bez simptoma, dok postoje i oni koji uključuju teške neurološke poremećaje ispod nivoa defekta. Najčešće je smeštena u donjem torakalnom, lumbalnom ili sakralnom delu i obično zahvata tri do šest pršljenova. Izraženost

varira od okultne forme (spina bifida occulta) kod koje ne postoje očigledni poremećaji, pa sve do oblika kod kojih se iz defekta luči cistična tvorevina (spina bifida cystica) i potpuno otvorenog kičmenog kanala kojeg karakterišu teški neurološki poremećaji. Skrivena spina bifida (spina bifida occulta) je najblaži oblik spine bifide koji nastaje usled pukotina u jednom ili više lukova pršljenova ali kičmena moždina i moždane ovojnice ostaju u potpunosti unutar kičmenog kanala. Teški oblici spina bifide uključuju izbočenje kičmene moždine i/ili moždane ovojnice kroz defekt u luku pršljena uz prisustvo kesice koja je nalik cističnoj tvorevini. Ukoliko kesa sadrži moždane ovojnice i likvor, a da su kičmena moždina i spinalni nervi u svom normalnom položaju defekt se naziva meningocele. S druge strane ukoliko kičmena moždina i spinalni nervi vire kroz defekt u luku pršljena i luče se u vreću, tada govorimo o mijelomeningokeli [13,14].

Epidemiološke studije spinu bifidu i druge srodne anomalije svrstavaju pod opštim pojmom defekti neurane cevi (NTD - Neural Tube Disorders). Učestalost ovih poremećaja značajno je varirala u protekle četiri decenije, pri čemu se izdvajaju značajne raliče u učestalosti u odnosu na geografsku lokaciju. Prevalencija defekata neuralne cevi u Sjedinjenim Američkim Državama i mnogim evropskim zemljama procenjuje se na oko 0,5-0,8 na 1000 rođenih beba, dok je prevalencija u nekim regionima Kine veća čak i do 20 puta. Procene su da se godišnje rodi oko 140 000 dece sa različitim defektima neuralne cevi, širom sveta. Razlike u prevalenciji pripisuju se različitim metodama prenatalnog skrininga kao i pristrasnosti u proceni rizika u različitim etiološkim studijama [15, 16].

Mnoga deca sa malim defektom su bez simptoma. Kada je zahvaćena kičmena moždina ili koreni lumbosakralnih živaca, sve mišiće ispod nivoa promene mogu zahvatiti različiti oblici paralize. Nedostatak inervacije mišića dovodi do atrofije mišića nogu i smanjenog tonusa rektuma. Budući da se paraliza razvija kod fetusa već prilikom rođenja mogu se javiti ortopedske poteškoće. Ponekad postoji i kifoza koja može sprečiti hirurško zatvaranje defekta i onemogućiti bolesniku da leži na leđima. Paraliza takođe utiče na funkciju mokraćne bešike, izazivajući refluks mokraće koji može izazvati hidronefrozu, česte urinarne infekcije, u krajnjem slučaju i oštećenje bubrega [15,17].

Prognoza će u velikoj meri zavisiti od stepena zahvaćenosti kičmene moždine kao i od broja i izraženosti pridurežnih anomalija. Prognoza je najlošija kod bolesnika sa visokim stepenom zahvaćenosti kičmene moždine, kao i kod onih sa kifozom, hidrocefalusom, ranim razvojem hidronefroze i drugim pridruženim anomalijama. Uz odgovarajuću negu mnogo dece bude dobro, dok su najčešći uzroci smrti kod starijih bolesnika gubitak bubrežne funkcije i komplikacije povezane sa šantom [15,18,19].

## UTICAJ PRISUSTVA SPINE BIFIDE NA KVALITET ŽIVOTA

Fokus ka zdravstvenoj zaštiti usmerenoj na pacijenta ima za cilj poboljšanje efikasnosti, kapaciteta, kvaliteta, isplativosti, komunikacije i saradnje u lečenju pacijenata. Integrisani, multidisciplinarni pristup zdravstvenoj zaštiti je povezan sa boljim psihosocijalnim ishodima kod pacijenata sa spina bifidom. Tako se sve više prepoznaje važnost proučavanja kvaliteta života povezanog sa zdravljem (HRQL) pored tradicionalnih mera i ishoda u populaciji ovih osoba. Ovaj konstrukt se fokusira na to kako svaki pacijent procenjuje uticaj hroničnog zdravstvenog problema na svoje fizičko i psihosocijalno funkcionisanje. Da bi se što bolje razumeli prethodno navedeni konstrukti, sledi pregled istraživanja koja govore o kvalitetu života osoba sa spina bifidom i njihovih porodica.

Jedno od istraživanja koje se bavilo procenom kvaliteta života kod dece i adolescenata sa različitim defektima neuralne cevi jeste

istraživanje sprovedeno na teritoriji Sjedinjenih Američkih Država. U istraživanju su učestvovala 283 pacijenta koji su ispunili kriterijume za uključivanje u istraživanje. Osnovna dijagnoza kod većine pacijenata bila je mijelomeningokela. Starosna granica pacijenata kretala se od 5 do 20 godina, dok je najviše odgovora zabeleženo u populaciji dece uzrasta 12,6 godina. Rezultati istraživanja govore u prilog tome da su deca i adolescenti sa mijelomeningokelom ostvarili niže rezultate prilikom procene kvaliteta života koji je povezan sa zdravljem (HRQL) u odnosu na pacijente sa zatvorenim spinalnim disrafizmom. Ispitivanje subskorova u osam domena otkriva značajno niže rezultate u okviru pokreta i kognicije kod pacijenata sa mijelomeningokelom [20].

Rezultati istraživanja u populaciji dece sa spina bifidom, sprovedenog u Ugandi, takođe govore u prilog lošijem kvalitetu života koji je povezan sa zdravljem. Ova studija Benika i saradnika (Bannik et al.) ističe da je kvalitet života koji je povezan sa zdravljem znatno lošiji kod dece sa spina bifidom, u odnosu na kvalitet života njihovih braće i sestara koji su zdravi. Rezultati studije takođe govore o tome da bi uticaji poput siromaštva, loše infrastrukture i negativnih stavova po pitanju dece sa smetnjama u razvoju, mogli znatno da naruše kvalitet života dece sa spina bifidom i njihovih porodica. Istraživači ističu i da je nivo roditeljskog stresa bio znatno viši kada je u pitanju podizanje deteta sa spina bifidom, u odnosu na podizanje deteta bez invaliditeta. Studija takođe ističe da su faktori poput pridruženih problema kao što je hidrocefalus, inkontinencija ali i svakodnevno funkcionisanje dece sa spina bifidom, takođe značajni prediktori kvaliteta života u vezi sa zdravljem [21].

Istraživanje Ramačandre i saradnika (Ramachandra et al.) potvrđuje da prisustvo hidrocefalusa značajno utiče na kvalitet života u populaciji dece sa spina bifidom. Deca sa ugrađenim šantom imaju znatno niže skorove u domenu kvaliteta života u odnosu na decu sa spina bifidom bez hidrocefalusa [22].

Godfroy i saradnici (Goddefroy et al.) sprovedli su slično istraživanje u kome su poredili kvalitet života povezan sa zdravljem kod dece tipične populacije i kod dece i adolescenata sa mijelomeningokelom. U istraživanju je učestvovalo 50 dece uzrasta od 8 do 16 godina. Kontrolnu grupu ispitanika činila su deca tipične populacije. Deca sa mijelomeningokelom prijavila su lošiji kvalitet života u vezi sa zdravljem u odnosu na njihove vršnjake tipične populacije. Naročito niski rezultati zabeleženi su u dimenzijama psihološkog blagostanja, samopoštovanja i odnosa sa vršnjacima [23].

Prisustvo većeg stepena depresije među adoloescentima sa mijelomeningokelom potvrđuje studija Tahe i saradnika (Taha et al.).

Istraživači smatraju da na prisustvo depresije kod ove populacije najveći uticaj ima njihov pogled na prisustvo bolesti. Ova studija ističe značaj duhovnosti u borbi protiv depresije, što je izdvaja kao jednu od bitnih komponenti kvaliteta života [24]. Slični rezultati dobijeni su od strane istih istraživača u pogledu ispitivanja kvaliteta života roditelja dece sa spina bifidom [25].

U svom preglednom radu Savin i saradnici (Sawin et al.) izdvajaju faktore koji značajno utiču na kvalitet života dece i adolescenata sa spina bifidom. Oni navode da su bol i inkontinencija faktori koji znatno narušavaju kvalitet života, dok s druge strane psihosocijalni zaštitivni faktori koji pomažu deci i porodicama da razviju zaštitna uverenja (nada, stavovi, buduća očekivanja, aktivne strategije suočavanja) jesu faktori koji su povezani sa pozitivnim ishodima u domenu kvaliteta života [26].

Da prisustvo inkontinencije u populaciji adolescenata utiče na kvalitet života potvrđuje istraživanje Szimanski (Szymanski et al.) Rezultati istraživanja pokazuju da adolescenti uzrasta između 14 i 17 godina navode da inkontinencija značajno utiče na kvalitet njihovog života. S druge strane kod mlađe dece uzrastu između osam i devet godina, prema rezultatima istraživanja inkontinencija nije znatno uticala na kvalitet njihovog života [27].

Istraživačka analiza Ridoš i sar. (Ridosh et al.) takođe ističe faktore koji značajno utiču na kvalitet života u populaciji adolescenata sa spina bifidom. Deca ali i roditelji dece sa spina bifidom izdvajaju: podršku porodice, pozitivan stav prema životu, nezavisnost i zdravlje kao ključne faktore koji utiču na kvalitet života [28].

## ZAKLJUČAK

Na osnovu pregleda rezultata istraživanja možemo zaključiti da je kvalitet života dece i adolescenata sa spina bifidom znatno narušen u odnosu na osobe tipične populacije, kroz različite dimenzije ovog konstrukta. Prisustvo pridruženih zdravstvenih problema kao i negativni socijalni faktori, mogu značajno da naruše kvalitet života ovih osoba. Sveukupno mentalno zdravlje i dobrobit su važni za svakog pojedinca pa tako i za osobe sa spina bifidom. Mnoge mlade osobe sa težim oblicima spine bifide mogu se osjećati izolovano od drugih ili imati nisko samopoštovanje, što može uticati na pojavu depresije kod ovih osoba. Pronalaženje podrške i resursa u zajednici može povećati samopouzdanje dece, adolescenata i mladih odraslih u upravljanju sopstvenim stanjem, poboljšati njihov kvalitet života i zadovoljiti potrebe svih članova porodice.

## LITERATURA

1. Waters E, Maher E, Slamon L, Reddihough DS. Development of a condition-specific measure of quality of life for children with cerebral palsy: Empirical thematic data reported by parents and children. *Child Care Health Dev.* 2005;31(2):127-35.
2. Park J, Hoffman L, Marquis J, Turnbull AP, Poston D, Mannan H. et al. Toward assessing family outcomes of service delivery: validation of a family quality of life survey. *J Intellect Disabil Res.* 2003;47(4):367-74.
3. Haraldstad K, Wahl A, Andenaes R, Andersen JR, Andersen MH, Beislend E. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res.* 2019;28(10):2641-50.
4. World Health Organization. Disability [Internet]. [place unknown]: World Health Organization; March 3rd 2023 [cited – 2023, september]. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
5. Abd-Elrahman SH, Yimeng LD, Lee SY, Wang A, Lee Farmer D. Spina Bifida: A Review of the genetics, pathophysiology and emerging cellular therapies. *J Dev Biol.* 2022;10(2).
6. De Melo ELA, Corbella BM, Orgaz Baz MB, Verdugo Alonso MA, Martinez BA, Gomez -Vela M. et al. Qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *An Pediatr.* 2012;25(4):426-34.
7. Dizdarević A, Memišević H, Osmanović A, Mujezinović A. Family quality of life: perceptions of parents of children with developmental disabilities in Bosnia and Herzegovina. *Int J Dev Disabil.* 2020;68(3):274-80.
8. Felce J, Perry D. Quality of life: its definition and measurement. *Res Dev Disabil.* 1995;16(1):51-74.
9. Medvedev ON, Landuis EC. Exploring constructs of well-being, happiness and quality of life. *Peer J.* 2018;1:6.
10. Parkin PC, Kirpalani HM, Rosenbaum PL, Fehlings DL, Van Nie A, Willan AR, et al. Development of a health-related quality of life instrument for use in children with spina bifida. *Qual Life Res* 1997;6:123-32
11. Murray CB, Holmbeck GN, Ros AM, Flores DM, Mir SA, Varni JW. A longitudinal examination of health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida. *J Pediatr Psychol.* 2015;40(4):419-30.
12. Galonja A, Šunderić Ž. Praćenje socijalne uključenosti u Republici Srbiji – Indikatori kvaliteta života. Tim za socijalno uključivanje i smanjenje siromaštva, Beograd. 2017. 1-32.
13. Gober J, Thomas SP, Gater DR. Pediatric spina bifida and spinal cord injury. *J Pers Med.* 2022;12(6).
14. Northrup H, Volcik A. Spina bifida and other neural tube defects. *Curr Probl Pediatr Adolesc.* 2000;30(10):317-32.
15. Mitchell LE, Scott Adzick N, Melchionne J, Pasquariello PS, Sutton LN, Whitehead AS. Spina bifida. *Lancet.* 2004;364(9448):1885-95.
16. Pui LT, Sau WW, Mohd RAM, Ming LL, Kanaheswari Y. Health-related quality of life in paediatric spina bifida. *Med J Malaysia.* 2019;74(4):281-7
17. Patel KS, Staarmann B, Heilman A, Mains A, Woodward J, Bierbrauer KS. Growing up with spina bifida: bridging the gaps in the transition of care from childhood to adulthood. *Neurosurg Focus.* 2019;47(4).
18. Copp J, Scott Adzick N, Chitty LS, Fletcher MF, Holmbeck GN, Shaw GM. Spina Bifida. *Nat Rev Dis Primers.* 2015;1(1).
19. Tekin A, Tiryaki S, Tanil EA, Ulman I. Long-term outcome of infants with spina bifida through assessment of the prognostic value of hostile bladder parameters. *J Pediatr Res* 2021;8(2):110-5.
20. Rocque BG, Bishop ER, Scogin AM, Hopsin BD, Arynchyna AA, Boddiford BJ. Assessing health-related quality of life in children with spina bifida. *J Neurosurg Pediatr.* 2015;15(2):144-9.
21. Bannink F, Idro R, Van Hove G. Health related quality of life in children with spina bifida in Uganda. *Disabil Health J.* 2018;11(4):650-4.
22. Ramachandra P, Palazzi KL, Skalsky AJ, Marietti S, Chiang G. Shunted hydrocephalus has a significant impact on quality of life in children with spina bifida. *PM R.* 2013;5(10):825-31.
23. Goddefroy EM, Michael T, Poster M, Seidel U, Schwarke D, Thyen U. Self-reported health-related quality of life in children and adolescents with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(6):456-61.
24. Taha AA, Eisen MA, Abdul-Rahman HQ, Zourus A, Norman S. The moderating role of spirituality on quality of life and depression among adolescents with spina bifida. *J Adv Nurs.* 2020;76(7):1627-37.
25. Taha AA, Eisen MA, Abdul-Rahman HQ, Abdul-Rahman TQ, La S, Hanes D. Spirituality and quality of life among parents of adolescents with spina bifida. *West J Nurs Res.* 2021;43(8):742-50.
26. Sawin KJ, Brei TJ, Houtrow AJ. Quality of life: Guidelines for the care of people with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med.* 2020;13(4):565-82.
27. Szymanski KM, Cain MP, Whittam B, Kaefer M, Rink RC, Misseri R. Incontinence affects health-related quality of life in children and adolescents with spina bifida. *J Pediatr Urol.* 2018;14(3):279.
28. 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.