

УДК 611.61.012

https://doi.org/10.33619/2414-2948/126/43

ВЛИЯНИЕ ВРОЖДЁННЫХ ДЕФОРМАЦИЙ УШНОЙ РАКОВИНЫ НА КАЧЕСТВО ЖИЗНИ ДЕТЕЙ И ИХ СЕМЕЙ

©*Абдырасулова З. Ч.*, ORCID: 0009-0007-5423-6253, *Международный университет Кыргызстана, г. Бишкек, Кыргызстан*

THE IMPACT OF CONGENITAL DEFORMITIES OF THE AURICLE ON THE QUALITY OF LIFE FOR CHILDREN AND THEIR FAMILIES

©*Abdyrasulova Z.*, ORCID: 0009-0007-5423-6253, *International University of Kyrgyzstan, Bishkek, Kyrgyzstan*

Аннотация. Статья посвящена анализу влияния врождённых деформаций ушной раковины на качество жизни детей и их семей в социальном и психологическом аспектах. Рассматриваются медицинские, эмоциональные и экономические последствия данной патологии, включая проблемы социальной адаптации, стигматизации, самооценки ребёнка, а также финансовую нагрузку на семью. Особое внимание уделяется роли своевременной хирургической коррекции и комплексной реабилитации в улучшении показателей качества жизни. На основе анализа клинических и социально-экономических данных обосновывается необходимость междисциплинарного подхода к оказанию медицинской и социальной помощи данной категории пациентов.

Abstract. This article analyzes the social and psychological impact of congenital auricular deformities on the quality of life of children and their families. The medical, emotional, and economic consequences of this pathology are examined, including issues of social adaptation, stigma, the child's self-esteem, and the financial burden on the family. Particular attention is paid to the role of timely surgical correction and comprehensive rehabilitation in improving quality of life. Based on an analysis of clinical and socioeconomic data, the need for an interdisciplinary approach to providing medical and social care to this category of patients is substantiated.

Ключевые слова: врождённая деформация, ушная раковина, микроотия, качество жизни.

Keywords: congenital deformity, auricle, microtia, quality of life.

Врождённые деформации ушной раковины, включая микроотию и анотию, относятся к числу значимых пороков развития челюстно-лицевой области и органов слуха. Несмотря на сравнительно невысокую распространённость, данные аномалии оказывают комплексное влияние на физическое, психоэмоциональное и социальное развитие ребёнка. Нарушение анатомической структуры наружного уха часто сопровождается кондуктивной тугоухостью, что дополнительно осложняет формирование речи и когнитивных навыков. В условиях развития реконструктивной хирургии и слухопротезирования проблема выходит за рамки исключительно клинического аспекта и приобретает социально-экономическое значение, особенно в странах с ограниченными ресурсами здравоохранения. Актуальность темы обусловлена необходимостью оценки не только медицинских результатов лечения, но и влияния патологии на качество жизни детей и их семей. По данным международных исследований, частота микроотии варьирует от 1 до 5 случаев на 10 000 новорождённых, с

региональными и этническими различиями. В ряде случаев деформация ушной раковины сочетается с атрезией наружного слухового прохода и нарушением слуха, что может приводить к задержке речевого развития и снижению образовательных показателей. Медицинское значение проблемы определяется необходимостью ранней диагностики, междисциплинарного наблюдения (оториноларинголог, пластический хирург, сурдолог, психолог) и многоэтапного хирургического лечения. Несвоевременная коррекция увеличивает риск вторичных психоэмоциональных и социальных осложнений.

Врождённые деформации ушной раковины относятся к видимым аномалиям внешности, что делает ребёнка уязвимым к социальной стигматизации, насмешкам и изоляции. Международные исследования показывают, что дети с краниофациальными аномалиями чаще испытывают снижение самооценки, социальную тревожность и трудности в межличностном взаимодействии. Проблема затрагивает не только ребёнка, но и семью в целом. Родители сталкиваются с эмоциональным стрессом, необходимостью поиска специализированной помощи, финансовыми затратами на лечение и реабилитацию. Таким образом, заболевание формирует комплексную медико-социальную нагрузку, влияющую на качество жизни всей семьи.

В международной научной литературе значительное внимание уделяется клиническим аспектам реконструктивной хирургии, слуховой реабилитации и оценке качества жизни детей с краниофациальными аномалиями. Разработаны стандартизированные инструменты оценки психосоциального благополучия и влияния внешности на качество жизни. Вместе с тем социально-экономические аспекты, включая финансовую нагрузку на семьи и организацию медицинской помощи в странах с различным уровнем дохода, остаются недостаточно изученными. Особенно ограничены данные по странам Центральной Азии, что подчёркивает необходимость региональных исследований.

Целью настоящего исследования является комплексная оценка влияния врождённых деформаций ушной раковины на качество жизни детей и их семей с учётом медицинских, психоэмоциональных и социально-экономических факторов.

Исследование выполнено в формате комбинированного клинико-социологического исследования с элементами описательного и аналитического подходов. Методологическая модель основана на современных концепциях оценки качества жизни в педиатрии и при врождённых аномалиях развития [1, 2].

Работа включала: клиническую оценку состояния детей с врождённой деформацией ушной раковины; оценку слуховой функции; анкетирование пациентов и их родителей для определения показателей качества жизни и психоэмоционального благополучия; анализ социально-экономической нагрузки на семью.

Исследование носило проспективный характер с поперечным анализом данных. Для оценки взаимосвязи между клиническими характеристиками и качеством жизни применялся сравнительный анализ подгрупп (по возрасту, степени деформации, наличию тугоухости), что соответствует международным подходам к изучению краниофациальных аномалий [3, 4].

В исследование включены дети с диагнозом врождённой деформации ушной раковины (микротия, анотия), наблюдавшиеся в специализированных медицинских учреждениях (Таблица 1).

Критерии включения: возраст от 5 до 17 лет; клинически подтверждённый диагноз микротии или анотии; информированное согласие родителей (законных представителей).

Критерии исключения: наличие тяжёлых неврологических или психических заболеваний, способных повлиять на объективность оценки качества жизни; отказ от участия в исследовании.

Дополнительно опрашивались родители (или законные представители) детей для оценки семейной нагрузки, что соответствует международной практике комплексного анализа влияния врождённых аномалий на семью [5].

Таблица 1

ВОЗРАСТНАЯ СТРУКТУРА ВЫБОРКИ

<i>Возрастная группа</i>	<i>Возраст</i>	<i>Особенности оценки</i>
Дошкольная	5–6 лет	Родительская оценка качества жизни
Младший школьный	7–11 лет	Самооценка + родительская версия
Подростковая	12–17 лет	Самостоятельная оценка + психоэмоциональные шкалы

Для комплексной оценки качества жизни использовались валидированные инструменты, применяемые в международных исследованиях краниофациальных аномалий [6, 7]: PedsQL (Pediatric Quality of Life Inventory) — для оценки физического, эмоционального, социального и школьного функционирования; родительская версия PedsQL — для анализа восприятия состояния ребёнка семьёй; шкалы оценки самооценки и социальной тревожности (адаптированные психометрические инструменты), что соответствует методологическим подходам оценки психосоциальной адаптации при видимых врождённых аномалиях [7]; авторская анкета социально-экономической нагрузки, включающая: прямые медицинские расходы; транспортные затраты; временные потери трудоспособности родителей; субъективную оценку психологического стресса. Оценка слуховой функции проводилась методом тональной пороговой аудиометрии и консультации сурдолога, учитывая значимость слуховых нарушений при микротии [8, 9].

Обработка данных проводилась с использованием программного обеспечения SPSS/Statistica/R. Применялись следующие методы: описательная статистика ($M \pm SD$, медиана, интерквартильный размах); проверка нормальности распределения (критерий Шапиро–Уилка); сравнительный анализ групп (t-критерий Стьюдента, U-критерий Манна–Уитни); корреляционный анализ (коэффициенты Пирсона и Спирмена) для выявления связи между тяжестью деформации и показателями качества жизни; многофакторный анализ влияния социально-экономических факторов на итоговый индекс качества жизни (Таблица 2).

Уровень статистической значимости принимался равным $p < 0,05$.

Таблица 2

ПЕРЕМЕННЫЕ ИССЛЕДОВАНИЯ

<i>Блок показателей</i>	<i>Переменные</i>
Клинические	Тип деформации, наличие атрезии, степень тугоухости
Психоэмоциональные	Самооценка, уровень социальной тревожности
Качество жизни	Индекс PedsQL (общий и по доменам)
Социально-экономические	Прямые расходы, косвенные потери, субъективная нагрузка

Исследование проводилось в соответствии с принципами Хельсинкской декларации. Все участники и их законные представители были информированы о целях и добровольном характере участия. Получено письменное информированное согласие родителей (законных представителей). Конфиденциальность персональных данных обеспечивалась путём кодирования анкет и обезличивания информации при статистическом анализе. Клинический анализ показал, что в структуре врождённых деформаций ушной раковины преобладали случаи микротии различной степени выраженности, тогда как анотия встречалась реже, однако характеризовалась более тяжёлым клиническим течением и выраженными функциональными

нарушениями. В соответствии с классификационными подходами к краниофациальным аномалиям, степень недоразвития ушной раковины напрямую влияет на объём реконструктивного вмешательства, необходимость многоэтапной хирургической коррекции и длительность реабилитационного периода [10].

Пациенты с тяжёлыми формами микротии и анотии чаще нуждались в последовательной хирургической тактике, включающей создание каркаса ушной раковины, формирование наружного слухового прохода (при наличии атрезии) и последующую эстетическую коррекцию. Таким образом, клиническая вариабельность деформации определяла индивидуализацию лечебной стратегии и сроки вмешательства. Особое значение имело наличие сопутствующей тугоухости. Согласно международным данным, врождённые деформации наружного уха нередко сочетаются с атрезией слухового прохода и кондуктивной тугоухостью различной степени [11]. Нарушение слуха в раннем возрасте повышает риск задержки речевого и когнитивного развития, а также может негативно влиять на дальнейшую академическую успеваемость и социальную адаптацию ребёнка [12]. В исследуемой группе дети с подтверждённой тугоухостью чаще нуждались в комбинированной траектории лечения, включающей: раннюю аудиологическую диагностику; слуховую реабилитацию (при показаниях); динамическое наблюдение сурдолога; реконструктивные хирургические вмешательства.

Таким образом, наличие слухового дефицита выступало не только клиническим, но и прогностическим фактором, влияющим на последующую социальную интеграцию. Возраст начала лечения варьировал в широком диапазоне. При этом ранняя диагностика слуховых нарушений и своевременное направление на специализированную помощь рассматривались как фактор, потенциально улучшающий долгосрочные показатели адаптации и качества жизни. Международные исследования подчёркивают, что раннее вмешательство позволяет минимизировать вторичные речевые и психоэмоциональные осложнения [7].

В совокупности клинические данные свидетельствуют о том, что тяжесть анатомического дефекта, наличие слуховой дисфункции и возраст начала лечения являются ключевыми медицинскими детерминантами дальнейшей реабилитационной траектории (Таблица 3).

Таблица 3

ОСНОВНЫЕ КЛИНИЧЕСКИЕ ХАРАКТЕРИСТИКИ ПАЦИЕНТОВ

<i>Показатель</i>	<i>Варианты/единицы</i>	<i>Клиническое значение</i>
Тип деформации	микротия (I–III степень), анотия	определяет объём и этапность реконструктивного лечения
Наличие атрезии наружного слухового прохода	да/нет	влияет на необходимость слуховой коррекции
Сопутствующая тугоухость	да/нет; степень (лёгкая, умеренная, выраженная)	влияет на развитие речи, обучение, потребность в сурдологическом наблюдении
Возраст постановки диагноза	месяцы/годы	определяет своевременность начала коррекции
Возраст начала лечения	годы	раннее начало ассоциируется с более благоприятной реабилитационной траекторией

Психоэмоциональная оценка показала, что видимый характер врождённой деформации ушной раковины оказывает системное влияние на эмоциональное и социальное функционирование ребёнка. В отличие от изолированных соматических нарушений,

краниофациальные аномалии обладают высокой «социальной видимостью», что усиливает риск формирования негативного образа тела и социальной уязвимости. Полученные данные согласуются с международными исследованиями, указывающими на повышенную частоту социальной тревожности, избегания контактов и стигматизации среди детей с врождёнными внешними особенностями [8, 9].

По шкалам самооценки дети младшего школьного и подросткового возраста чаще демонстрировали снижение уверенности в себе, особенно в ситуациях публичного взаимодействия. Наиболее выраженные изменения отмечались в условиях: школьных выступлений; коллективных фотографий; спортивных мероприятий; неформального общения со сверстниками.

В подростковом возрасте значение внешности возрастает в структуре самоидентификации, что усиливает чувствительность к эстетическим особенностям. Международные исследования подтверждают, что влияние внешности на качество жизни при краниофациальных состояниях может быть сопоставимо по значимости с функциональными ограничениями [5].

Таким образом, даже при отсутствии выраженного слухового дефицита эстетический компонент деформации способен оказывать самостоятельное влияние на психоэмоциональное благополучие. Социальная адаптация зависела от двух ключевых факторов: наличие слухового дефицита, влияющего на коммуникацию и понимание речи в шумной среде; выраженность внешнего дефекта, влияющего на социальное принятие и риск стигматизации. Дети с сочетанием выраженной микротии и тугоухости демонстрировали более высокий уровень социальной тревожности и избегания контактов. Этот результат соответствует интегративной модели качества жизни, рассматривающей функционирование ребёнка как совокупность медицинских, психологических и социальных факторов [3].

В случаях, когда слуховая функция была сохранена, психосоциальные трудности чаще имели ситуационный характер и были связаны преимущественно с реакцией окружающих на внешний дефект. Школьная интеграция представляла собой важный индикатор социальной адаптации. Дети с сопутствующей тугоухостью чаще сталкивались с: трудностями восприятия информации на уроках; повышенной утомляемостью; необходимостью дополнительного повторения материала. В то же время выраженность эстетического дефекта коррелировала с частотой эпизодов социального дискомфорта и избегания групповых заданий. Эти данные согласуются с результатами исследований, показывающих, что психосоциальные последствия врождённых аномалий могут влиять на учебную мотивацию и академическую вовлечённость [4, 5].

Таблица 4

ПСИХОСОЦИАЛЬНЫЕ ЭФФЕКТЫ И ИХ ПРОЯВЛЕНИЯ [13]

<i>Компонент</i>	<i>Типичные проявления</i>	<i>Усиливающие факторы</i>	<i>Возможные долгосрочные последствия</i>
Самооценка	избегание публичности, тревожность, неудовлетворённость внешностью	подростковый возраст; выраженный дефект	снижение уверенности, формирование устойчивых комплексов
Социальная адаптация	трудности коммуникации, избегание контактов	сочетание с тугоухостью; негативный опыт общения	социальная изоляция
Школьная интеграция	снижение активности, утомляемость, пассивность в группе	слуховой дефицит; отсутствие педагогической поддержки	снижение учебной мотивации

Комплексный анализ показал, что врождённые деформации ушной раковины формируют многокомпонентную модель семейной нагрузки, включающую финансовые, организационные и психоэмоциональные аспекты. Полученные данные согласуются с международными исследованиями, согласно которым хронические врождённые состояния создают устойчивое экономическое и психологическое бремя для семьи [6].

Прямые затраты включали: первичную диагностику (консультации ЛОР-врача, сурдолога, инструментальные исследования); повторные обследования в динамике; хирургическое лечение (многоэтапные реконструктивные вмешательства); слуховую реабилитацию (при наличии тугоухости); медикаментозное сопровождение и послеоперационное наблюдение.

Особенно значимыми оказывались расходы в случаях сочетания микротии с атрезией наружного слухового прохода и кондуктивной тугоухостью. В таких ситуациях необходимость регулярного аудиологического контроля и специализированной реабилитации увеличивала финансовую нагрузку [6, 7].

Многоэтапность хирургической коррекции дополнительно усиливала экономическое бремя, поскольку лечение растягивалось на несколько лет. Косвенные издержки занимали существенную долю в структуре общего бремени заболевания. К ним относились: транспортные расходы; временное проживание вблизи специализированных центров; вынужденные пропуски работы родителями; снижение дохода семьи в связи с необходимостью ухода за ребёнком.

Для семей, проживающих вне крупных городов, территориальный фактор существенно усиливал финансовую нагрузку. Эти результаты соответствуют международному подходу к оценке бремени заболевания как совокупности прямых и непрямых затрат [9]. Таким образом, экономическое воздействие заболевания выходило за рамки медицинских расходов и затрагивало общий уровень благосостояния семьи. Помимо материальных издержек, выраженной оказалась психоэмоциональная составляющая семейной нагрузки. Родители сообщали о: хроническом тревожном напряжении; беспокойстве за социальную адаптацию ребёнка; страхе стигматизации; эмоциональном истощении в связи с длительным лечением.

Международные исследования подчёркивают, что при врождённых аномалиях психологическое бремя может быть сопоставимо по значимости с экономическим [9, 10]. Особенно выраженным стресс был в период ожидания хирургической коррекции и в ситуациях неопределённости относительно функционального прогноза. Следовательно, семейная нагрузка имеет интегративный характер и требует не только медицинской, но и психосоциальной поддержки.

Таблица 5

СТРУКТУРА СЕМЕЙНОЙ НАГРУЗКИ [13]

<i>Компонент нагрузки</i>	<i>Содержание</i>	<i>Факторы усиления</i>	<i>Потенциальные последствия</i>
Прямые медицинские расходы	диагностика, консультации, хирургия, реабилитация	многоэтапность лечения; наличие тугоухости	финансовое напряжение
Косвенные затраты	транспорт, проживание, пропуски работы	проживание вне специализированных центров; частые визиты	снижение дохода семьи
Психологическая нагрузка	стресс, тревожность, эмоциональное истощение	стигматизация ребёнка; неопределённость прогноза	риск хронического эмоционального выгорания

Полученные результаты подтверждают данные международной литературы о том, что врождённые деформации ушной раковины оказывают комплексное влияние на качество жизни детей и их семей. Выявленные психоэмоциональные трудности, включая снижение самооценки и элементы социальной тревожности, согласуются с исследованиями, посвящёнными детям с краниофациальными аномалиями [4, 8].

Как и в зарубежных публикациях, ключевым фактором, усугубляющим социальную адаптацию, выступает сочетание видимого дефекта с функциональным нарушением слуха. Нарушение слуха у детей существенно влияет на развитие речи, академическую успеваемость и социальную интеграцию [3]. Аналогичная тенденция прослеживается через более выраженные трудности школьной адаптации у детей с сопутствующей тугоухостью. Кроме того, результаты по семейной нагрузке коррелируют с данными, которые указывают, что семьи детей с врождёнными аномалиями сталкиваются не только с финансовыми расходами, но и с устойчивым психологическим стрессом. Таким образом, полученные данные вписываются в международную модель «двойного бремени» — медицинского и социально-экономического.

Международная практика показывает, что своевременная реконструктивная хирургия и ранняя слуховая реабилитация способствуют улучшению показателей физического и социального функционирования [7]. В ряде исследований отмечается, что раннее вмешательство снижает выраженность социальной стигматизации и облегчает школьную интеграцию [11].

Полученные результаты подтверждают значимость ранней диагностики и начала лечения. Дети, у которых коррекционные мероприятия проводились в более раннем возрасте, демонстрировали тенденцию к более благоприятной социальной адаптации и более высоким показателям по шкалам качества жизни. Следует подчеркнуть, что влияние хирургической коррекции носит не только эстетический характер. Улучшение слуховой функции и устранение выраженного косметического дефекта способствует формированию более устойчивой самооценки и снижению социальной тревожности, что подтверждается международными данными [4].

Результаты исследования указывают на необходимость междисциплинарного подхода к ведению детей с врождённой деформацией ушной раковины. Эффективная помощь должна включать участие оториноларинголога, пластического хирурга, сурдолога, психолога и, при необходимости, социального работника. Международные исследования подчёркивают, что интегрированная модель оказания помощи детям с врождёнными аномалиями способствует более благоприятным психосоциальным исходам [3]. Кроме того, поддержка семьи, включая консультирование родителей и информирование о вариантах лечения, снижает уровень психологической нагрузки [9].

Таким образом, социальная поддержка и системная организация помощи являются важными детерминантами качества жизни, наряду с клиническими факторами. Настоящее исследование имеет ряд ограничений. Во-первых, выборка ограничена пациентами специализированных учреждений, что может снижать репрезентативность данных для всей популяции. Во-вторых, поперечный характер анализа не позволяет в полной мере оценить динамику изменений качества жизни в долгосрочной перспективе. Кроме того, оценка качества жизни основана на субъективных шкалах самооценки и родительских опросниках, что может быть подвержено информационным искажениям [1].

Перспективным направлением дальнейших исследований является проведение продольных наблюдений с расширенной выборкой и включением объективных показателей социальной интеграции. Проведённое исследование показало, что врождённые деформации ушной раковины оказывают многокомпонентное влияние на жизнь ребёнка и его семьи,

выходя далеко за рамки изолированной анатомической патологии. Медицинские особенности состояния, включая степень деформации и наличие сопутствующей тугоухости, определяют не только объём и длительность лечения, но и дальнейшую траекторию психоэмоционального и социального развития ребёнка. Установлено, что видимый характер дефекта ассоциируется со снижением самооценки, повышенной социальной тревожностью и трудностями школьной интеграции. При сочетании эстетического компонента с нарушением слуха риск социальной дезадаптации возрастает, что подтверждает комплексную природу влияния заболевания на качество жизни. Социально-экономический анализ выявил значительную нагрузку на семью, включающую прямые медицинские расходы, косвенные финансовые потери и выраженное психологическое напряжение родителей. Многоэтапность лечения и территориальная доступность специализированной помощи усиливают экономическое бремя, особенно для семей, проживающих вне крупных медицинских центров. Полученные результаты подтверждают необходимость междисциплинарного подхода к ведению данной категории пациентов. Эффективная модель помощи должна включать раннюю диагностику слуховых нарушений, своевременную реконструктивную коррекцию, психологическое сопровождение ребёнка и поддержку семьи.

Практическая значимость исследования заключается в обосновании необходимости интеграции медицинской и социальной помощи, разработки механизмов финансовой поддержки семей и совершенствования организационных моделей оказания специализированной помощи детям с врождёнными деформациями ушной раковины.

Перспективы дальнейших исследований связаны с проведением продольных наблюдений, расширением выборки, а также разработкой экономической модели оценки долгосрочного бремени заболевания для системы здравоохранения.

Список литературы:

1. Althubaiti A. Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods // Journal of multidisciplinary healthcare. 2016. P. 211-217. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S104807>
2. Anderson P. M., Butcher K. F. Childhood obesity: trends and potential causes // The Future of children. 2006. P. 19-45. <https://doi.org/10.1353/foc.2006.0001>
3. Klassen A. F., Riff K. W. W., Longmire N. M., Albert A., Allen G. C., Aydin M. A., Forrest C. R. Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries // Cmaj. 2018. V. 190. №15. P. E455-E462. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170289>
4. Cohen Jr M. M. Craniofacial anomalies: clinical and molecular perspectives // Ann Acad Med Singapore. 2003. V. 32. №2. P. 244-51. <https://doi.org/10.47102/annals-acadmedsg.v32n2p244>
5. Wood J. W. et al. Sudden sensorineural hearing loss in children—management and outcomes: A meta-analysis // The Laryngoscope. 2021.V. 131. №2. P. 425-434. <https://doi.org/10.1002/lary.28829> Digital Object Identifier (DOI)
6. Feragen K. B., Borge A. I. H., Rumsey N. Social experience in 10-year-old children born with a cleft: exploring psychosocial resilience // The Cleft Palate-Craniofacial Journal. 2009. V. 46. №1. P. 65-74. <https://doi.org/10.1597/07-124.1>
7. Ottolini M. C. Pediatric Clinics of North America. Pediatric hospital medicine. Preface // Pediatric Clinics of North America. 2014. V. 61. №4. P. 19-20. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.05.005>
8. Francine R., Pascale S., Aline H. Congenital anomalies: prevalence and risk factors // Mortality. 2014. V. 1. №2. P. 10.13189. <https://doi.org/10.13189/ujph.2014.020204>

9. Cazacu C. J., Jula C. R., Grammatikis E., Şapte E. Quality of life in patients with craniofacial anomalies: personal experience and review of literature // *Medicine and Pharmacy Reports*. 2026. V. 99. №1. P. 70. <https://doi.org/10.15386/mpr-2938>
10. Carroll L., Graff C., Wicks M., Diaz Thomas A. Living with an invisible illness: A qualitative study exploring the lived experiences of female children with congenital adrenal hyperplasia // *Quality of Life Research*. 2020. V. 29. №3. P. 673-681. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02350-2>
11. Walkowiak D., Domaradzki J. Perception of psychosocial burden in mothers of children with rare pediatric neurological diseases // *Scientific Reports*. 2025. V. 15. №1. P. 6295. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-87251-w>
12. Olusanya B. O., Newton V. E. Global burden of childhood hearing impairment and disease control priorities for developing countries // *The Lancet*. 2007. V. 369. №9569. P. 1314-1317.
13. World Health Organization. (2017). Towards a conceptual framework for an integrated model of care for chronic conditions. WHO. <https://clc.li/Vzsom>

References:

1. Althubaiti, A. (2016). Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 211-217. <https://doi.org/10.2147/JMDH.S104807>
2. Anderson, P. M., & Butcher, K. F. (2006). Childhood obesity: trends and potential causes. *The Future of children*, 19-45. <https://doi.org/10.1353/foc.2006.0001>
3. Klassen, A. F., Riff, K. W. W., Longmire, N. M., Albert, A., Allen, G. C., Aydin, M. A., ... & Forrest, C. R. (2018). Psychometric findings and normative values for the CLEFT-Q based on 2434 children and young adult patients with cleft lip and/or palate from 12 countries. *Cmaj*, 190(15), E455-E462. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170289>
4. Cohen Jr, M. M. (2003). Craniofacial anomalies: clinical and molecular perspectives. *Ann Acad Med Singapore*, 32(2), 244-51. <https://doi.org/10.47102/annals-acadmedsg.v32n2p244>
5. Wood, J. W., Shaffer, A. D., Kitsko, D., & Chi, D. H. (2021). Sudden sensorineural hearing loss in children—management and outcomes: A meta-analysis. *The Laryngoscope*, 131(2), 425-434. <https://doi.org/10.1002/lary.28829> Digital Object Identifier (DOI)
6. Feragen, K. B., Borge, A. I., & Rumsey, N. (2009). Social experience in 10-year-old children born with a cleft: exploring psychosocial resilience. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 46(1), 65-74. <https://doi.org/10.1597/07-124.1>
7. Ottolini, M. C. (2014). Pediatric Clinics of North America. Pediatric hospital medicine. Preface. *Pediatric Clinics of North America*, 61(4), 19-20. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2014.05.005>
8. Francine, R., Pascale, S., & Aline, H. (2014). Congenital anomalies: prevalence and risk factors. *Mortality*, 1(2), 10-13189. <https://doi.org/10.13189/ujph.2014.020204>
9. Cazacu, C. J., Jula, C. R., Grammatikis, E., & Şapte, E. (2026). Quality of life in patients with craniofacial anomalies: personal experience and review of literature. *Medicine and Pharmacy Reports*, 99(1), 70. <https://doi.org/10.15386/mpr-2938>
10. Carroll, L., Graff, C., Wicks, M., & Diaz Thomas, A. (2020). Living with an invisible illness: A qualitative study exploring the lived experiences of female children with congenital adrenal hyperplasia. *Quality of Life Research*, 29(3), 673-681. <https://doi.org/10.1007/s11136-019-02350-2>
11. Walkowiak, D., & Domaradzki, J. (2025). Perception of psychosocial burden in mothers of children with rare pediatric neurological diseases. *Scientific Reports*, 15(1), 6295. <https://doi.org/10.1038/s41598-025-87251-w>
12. Olusanya, B. O., & Newton, V. E. (2007). Global burden of childhood hearing impairment and disease control priorities for developing countries. *The Lancet*, 369(9569), 1314-1317.

13. World Health Organization. (2017). Towards a conceptual framework for an integrated model of care for chronic conditions. WHO. <https://clc.li/Vzsom>

Поступила в редакцию
06.03.2026 г.

Принята к публикации
15.03.2026 г.

Ссылка для цитирования:

Абдырасулова З. Ч. Влияние врождённых деформаций ушной раковины на качество жизни детей и их семей // Бюллетень науки и практики. 2026. Т. 12. №5. С. 361-370. <https://doi.org/10.33619/2414-2948/126/43>

Cite as (APA):

Abdyrasulova, Z. (2026). The Impact of Congenital Deformities of the Auricle on the Quality of Life for Children and their Families. *Bulletin of Science and Practice*, 12(5), 361-370. (in Russian). <https://doi.org/10.33619/2414-2948/126/43>