

ГАНИЕВ Абдурашид Ганиевич
доцент кафедры ПДБ и поликлинической педиатрии
Кандидат медицинских наук
АБДУЛХАКОВА Раъно Мухтаралиевна
ассистент кафедры БКП и поликлинической педиатрии
Андижанский государственный медицинский институт, Андижан,
Узбекистан.

**ОЦЕНКА ВЛИЯНИЯ АТОПИЧЕСКОГО ДЕРМАТИТА НА КАЧЕСТВО
ЖИЗНИ СЕМЬИ БОЛЬНОГО РЕБЕНКА**

АННОТАЦИЯ. В данной статье мы провели качественное исследование полуструктурированных интервью с матерями детей с диагнозом atopический дерматит (АД). Оценивались следующие данные: диагноз и начало лечения, знания о данном заболевании и влияние болезни ребенка на жизнь матери. В 43,5% случаев ответственность за лечение своих детей несли матери. Около 56,6% воспринимали АД как причину страданий и трудностей, а 21,7% воспринимали АД как опыт обучения. В исследованиях было выявлено, что АД является хроническим заболеванием, оказывающим психологическое и социальное воздействие на жизнь матерей, и при лечении АД необходимо внедрять оказание психологической поддержки для улучшения состояния матери и обеспечения долгосрочной приверженности к лечению.

Ключевые слова: atopический дерматит, эмоциональные воздействия, дети, матери.

Ganiev Abdurashid Ganievich
Associate Professor of the Department of PCD and Polyclinical Pediatrics
Candidate of Medical Sciences
Abdulkhokova Ra'no Mukhtaraliyevna
Assistant of the Department of BCP and Polyclinical Pediatrics
Andijan State Medical Institute, Andijan, Uzbekistan.

**ASSESSMENT OF THE EFFECT OF ATOPIC DERMATITIS ON THE QUALITY
OF LIFE OF A SICK CHILD'S FAMILY**

ABSTRACT. In this paper, we conducted a qualitative study of semi-structured interviews with mothers of children diagnosed with atopic dermatitis (AD). The following variables were assessed: diagnosis and initiation of treatment, knowledge about the disease and impact on mothers' lives. In 43.5% of cases, mothers were responsible for the treatment of their children. About 56.6% perceived AD as a cause of suffering and difficulties, and 21.7% perceived AD as a learning experience. In conclusion, it was found that AD is a chronic disease that has psychological and social impact on mothers' lives, and psychological support should be provided in the treatment of AD to improve maternal assessment and ensure long-term adherence to treatment.

Key words: atopic dermatitis, emotional impacts, children, mothers.

Введение: Атопический дерматит (АД) - наиболее распространенное кожное заболевание детского возраста. Систематический обзор показал, что общий разброс распространенности среди детей составляет от 1,7% до 32,8% [1,4,11,15]. В Узбекистане распространенность составляет 8,2% среди детей младшего возраста и 5,0% среди подростков [6]. Диагноз клинический, и серьезность может быть оценена с помощью балльных индексов, таких как шкала оценки атопического дерматита (SCORAD). Шкала SCORAD оценивает степень, характеристики и серьезность дерматологического поражения при физикальном осмотре. Оценка шкалы SCORAD варьирует от 0 до 103 баллов и заболевание стратифицируется следующим образом: легкая степень тяжести (от 0 до 25 баллов), средняя тяжесть (от 26 до 50 баллов) и тяжелая степень (более 50 баллов) [3,8,12,14,19].

Сообщается, что среди всех симптомов АД зуд является одним из самых неприятных симптомов, который может значительно ухудшить качество жизни, поражающий почти 91% пациентов [15]. Чаще всего он усиливается ночью и не дает ребенку нормально спать, в результате у ребенка появляются усталость, раздражительность, потеря концентрации, головная боль и синдром дефицита внимания и гиперактивности (СДВГ) [9,1,13,17,18].

АД также оказывает негативное влияние на эмоциональную жизнь тех, кто за ним ухаживает [2,4,6,13,16]. Матери и отцы детей с АД сообщают о чувстве бессилия и подавленности перед лицом необходимости лечения этого заболевания. Кроме того, недавние исследования показывают, что матери также испытывают нарушения сна и истощение в течение дня в течение первых одиннадцати лет детей с АД [5,7,9,17].

Недавнее исследование оценило взаимосвязь между АД и влиянием на качество жизни детей и их матерей, сопровождающееся стрессом, нарушением качества сна, тревогой и депрессией. В исследованиях отмечено, что матери детей с АД имели значительно более высокие показатели тревожности и депрессии по сравнению с матерями детей без АД [10,15,20].

Надо отметить, что женщины чаще являются основными лицами, осуществляющими уход за детьми по всему миру, как здоровых, так и детей с хроническими заболеваниями. Хотя имеются несколько исследований, указывающих на то, что у женщин показатели стресса хуже по сравнению с мужчинами, когда дело доходит до ухода за больными детьми [9,11]. Литература неубедительна в отношении взаимосвязи между уровнем стресса и гендерными различиями среди лиц, осуществляющих уход за больными детьми с АД. Бремя обеспечения ухода отражает множество взаимосвязанных переменных, включая пол лиц, осуществляющих уход, семейное положение, уровень образования, субъективное восприятие бремени, степень родства с ребенком, тяжесть заболевания, уровень зависимости от участия в повседневной жизни пациента, профессиональный статус лица, осуществляющего уход, среди прочих хрупкое здоровье и наличие психических расстройств у лиц, осуществляющих уход. [12-16].

Данное исследование ориентировано на определенную группу матерей, которые заботятся о детях с АД, и направлено на оценку эмоционального и социального статуса этих женщин.

Цель: оценить эмоциональное и социальное влияние АД на матерей детей с этим заболеванием.

Материалы и методы исследования. Это наблюдательное, исследовательское и качественное исследование с перспективным сбором данных. Полу структурированные интервью проводились с матерями детей с диагнозом АД. Метод анализа данных: контент-анализ (Бардин, 2016) - не вероятностный, удобный и систематизированный метод выборки. В исследовании приняли участие 23 матери с детьми обоих полов, в возрасте от 2 до 10 лет, с диагнозом АД продолжительностью не менее одного года, без психических расстройств и других хронических заболеваний. Тяжесть АД оценивалась с помощью шкалы SCORAД после плановой медицинской консультации, в которой приняли участие матери в полу структурированной беседе (таблица 1) со звукозаписью. Исходя из начальных вопросов сценария, матерям было предложено рассказать о своем опыте с болезнью, перемежающейся вопросами для уточнения или углубления ответов.

Результаты. В исследовании приняли участие 23 матери, средний возраст которых составил $33,1 \pm 1,2$ лет, большинство из которых были замужем (91,4%) (таблица 1).

Таблица 1. План и структура обследования.

Вопрос	Ответ	Примечание
Диагностика и начало лечения		
Когда вы обнаружили болезнь?		
Как долго ваш ребенок получает лечение, специфическое для АД?		
Каково было начало лечения и каково оно сегодня?		
Какие лекарства принимает ваш ребенок?		
Знания об атопическом дерматите		
Что вы знаете об АД?		
Почему у детей развивается это заболевание?		
Влияние на жизнь матерей.		
Как бы вы определили АД одним		

словом?		
Что изменилось в вашей жизни после обнаружения этого заболевания?		

Время каждой беседы варьировало от 10-15 минут до 40-50 минут. Тяжесть АД у детей оценивалась по шкале SCORAD: легкая - 43,5% (n = 10); умеренная - 47,8% (n= 11); тяжелая - 8,7% (n= 2) и очень тяжелая, 8,7 % (n= 2).

Анализ данных.

Для анализа данных была использована методика контент-анализа, представляющая собой набор методов систематического анализа анамнестических данных. (Таблица 2) [3].

Таблица 2.

Пошаговый анализ данных по Бардину Content Analysis[3].

Этап	Содержание	Примечание
Организация анализа:	Интервью были расшифрованы, прочитаны и перечитаны несколько раз, чтобы получить первые впечатления от материала. Затем были отмечены соответствующие утверждения, которые возникали в каждом интервью, составляя то, что мы назвали «текстовыми индексами».	
Кодирование:	На этом этапе индексы были составлены для предоставления обзора материала. Из этой группировки индексы были разделены на группы и названы.	
Категоризация:	Закодированный материал группируется в категории, в соответствии с общими элементами или сходствами между закодированными элементами.	
Интерпретация данных:	Это процесс выведения выводов из информации, найденной на предыдущих этапах.	

Данные, полученные в результате полуструктурированной беседы, были разделены на 3 категории, а именно: «первые контакты с заболеванием»,

«знания о заболевании» и «влияние на жизнь лица, осуществляющего уход», и мы получили следующие результаты:

- Результаты категории «диагностика и начало лечения» показали, что 19 (82,6%) матерей проявили конфликт при первом контакте с болезнью, описав его как: **«отчаяние», «сильное потрясение», «ужас», «испуг», «страдание», «шок», «трудно»**. Из них 9 (39,1%) сообщили, что не знают, что делать с болезнью своего ребенка.

Отчеты матерей обычно показывали, что специалисты в предыдущих методах лечения отдавали приоритет назначению лекарств и общим рекомендациям по заболеванию, но без четкой передачи конкретной информации об их роли в контроле АД. Этот фактор способствовал неэффективности лечения. Они также сообщили более подробные рекомендации о необходимых изменениях в окружающей среде и повседневной жизни ребенка с дерматозом, чтобы избежать провоцирования и ухудшения поражений, как в примерах Таблицы 4. Что касается диагностики, 12 участников (52,6%) получили диагноз и эффективное лечение менее чем за 6 месяцев с момента появления симптомов. В 6 (26,1%) случаях потребовалось от 1 до 5 лет от начала заболевания, чтобы получить адекватное лечение; 2 (8,7%) матери сообщили, что диагноз возник во время консультаций из-за других потребностей и в 3 (13%) случаях матери не смогли указать время, прошедшее с момента постановки диагноза до эффективного лечения.

Таблица 3.

Характеристика матерей детей с атопическим дерматитом

Характеристика	n (%)
Возраст матерей (лет)	
21 - 30	6 (30,4%)
31 - 40	14 (56,5%)
41 - 50	3 (13,1%)
Семейное положение	
Не замужем	1 (4,3%)
Замужем	21 (91,4%)
Разведена	1 (4,3%)
Образование	
Начальное образование	5 (21,7%)
Среднее образование	16 (69,6%)
Высшее образование	2 (8,7%)
Семейный доход	
От 1 до 2 минимальных размеров оплаты труда (от 2217909,88 до 4435819,75 узбекских сумов).	10 (43,4%)
От 2 до 4 минимальных зарплат (от 4435819,75 до 8871639,513816 Узбекских сумов).	11 (47,8%)

От 4 до 5 минимальных зарплат (от 8871639,51 до 11089549,39 Узбекских сумов).	2 (8,7%)
---	----------

Категория “знания о заболевании” показала, что знание и понимание АД произошло в основном с трех сторон: информация, представленная в медицинских консультациях, исследования, проводимые автономно по информации в интернете и участие в группах поддержки для рекламы.

Знания лиц, осуществляющих уход, об АД были разделены на категории: 14 (60,8%) упомянули факторы, связанные с сухостью кожи, генетикой, хроническим течением заболевания, диетой, эмоциональным аспектом или комбинацией этих факторов, 6 (26,1%) сообщили, что не знают или не понимают АД, а трое (13,1%) затруднились с ответом. Матери также сообщили о трудностях диагностики и лечения (таблица 5).

Результаты категории «влияние на жизнь матерей» показали, что женщины в первую очередь несут ответственность за уход за детьми с АД. В 10 (43,5%) случаях матери несли исключительную ответственность за лечение своих детей, в 4 (17,4%) случаях матерям помогал отец ребенка, в 7 (30,4%) случаях им помогали другие члены семьи (братья и сестры, бабушки и дедушки, дяди) и в 2 (8,7%) случаях им помогали несколько членов семьи.

Что касается влияния АД на жизнь матерей, 13 (56,6%) определили АД как нечто, что причиняет страдания и осложняет их жизнь, 5 (21,7%) указали на опыт АД как обучение, а 5 (21,7%) сообщили о нем как о трудном опыте. Группа матерей, которые назвали болезнь «страданием и трудностью», сообщила, что это страдание было вызвано тремя причинами: 1) опыт жизни с самой болезнью; 2) большая забота и беспокойство о ребенке; и 3) дерматоз, изменяющий идеалы матери в отношении ребенка. В таблице 4 показаны некоторые сообщения о влиянии АД на жизнь матери.

Таблица 4.

Примеры сообщений матерей о диагнозе и начале лечения во время интервью

Идентификация	Отчеты матерей
E23 (SCORAD легкая)	«Было тяжело, когда я узнала. Потому что я не знала об этом, у меня не было никакой информации об этом, я никогда ни о чем не читала, как-то растерялась. Я была в отчаянии, потому что я не знала, что делать, чтобы избавиться от зуда, чтобы она спала, она немного поспала и начала ворчать по ночам, потом она чесалась, она била себя всю ночь, чтобы уснуть, чесалась... это было действительно тяжело».
E10 (SCORAD тяжелые)	«Сначала я много плакала. Боже, как я плакала. Я плакала, иногда мне хотелось надеть веревку себе на шею, я не могла видеть его таким, понимаете?»

E19 (SCORAD умеренный)	«Моя беременность была «легкой» ..., и я заботилась о том, чтобы она родилась здоровой, но случаются непредвиденные события (смеется). Я принесла, например, маленький наряд, который нам подарили, много шерстяной одежды, понимаете? Потом врач посмотрел на меня и сказал, что она не будет носить шерстяную одежду, не будет пользоваться тальком, не будет пользоваться влажными салфетками, не будет пользоваться духами... Я не могла пользоваться духами... И так оно и было (смеется). Так все и началось. Было страшно (смеется)».
E6 (SCORAD легкая степень)	«Было много высыпаний. Я была в ужасе, я не знала, что делать! Я отвела ее к врачу, они сказали, что это дерматит, и назначили ей «легкое» лечение».
E3 (SCORAD легкая степень)	«Вначале было трудно, потому что мы не можем использовать даже «немного духов». Это не может быть то, что носят все дети, это должно быть что-то другое. Это было нелегко... Поэтому это было очень трудно, мы, как матери, никогда не хотим, чтобы наша дочь отличалась от всех остальных».

Обсуждение. Результаты этого исследования показывают, что АД эмоционально и социально влияет на матерей детей с этим заболеванием.

Диагностика и начало лечения. В 82,6% случаев матери представили конфликт относительно диагноза и первых контактов с заболеванием. Диагноз и эффективное лечение были получены менее чем за 6 месяцев в 52,6% случаев. Чем раньше будет поставлен диагноз, тем больше времени у матерей будет для поиска информации, понимания диагноза и постепенного преодоления чувств, присущих этому состоянию.

В этом исследовании в 60,8% случаев знания матерей об АД были связаны с сухостью кожи, генетикой, хроническим течением заболевания, диетой, эмоциональным аспектом или комбинацией этих факторов. В 26,1% случаев они сообщили об отсутствии знаний о заболевании, а 13,1% не ответили. Несколько авторов указывают на необходимость специальной подготовки для специалистов, которые предоставляют информацию об уходе и лечении АД членам семьи [17-20]. Обучение всех людей, участвующих в уходе за детьми с АД, имеет решающее значение в управлении заболеванием.

Таблица 5.

Примеры сообщений матерей о трудностях, связанных с диагностикой и лечением во время интервью

Идентификация	Отчеты матерей
---------------	----------------

E12 (SCORAD легкая степень)	«Нам потребовалось некоторое время, чтобы найти способ контролировать это, понять, что происходит, (...). Смотрите, у меня даже был этот (диагноз). Но мы не могли найти ничего, что сработало бы для него (...). Я более или менее знала, что это было, но потом они давали противоаллергическое средство и иногда немного мази, чтобы наносить на поражения. Это проходило, но потом возвращалось. Это что-то вроде того, что приходит и уходит».
E7 (SCORAD умеренный)	«Смотрите, примерно в девять месяцев мы начали замечать у нее зуд, понимаете? Тогда, в то время, у нас был план медицинского страхования, и она проходила лечение у дерматолога, аллерголога, но они никогда не говорили, что это атопический дерматит, но когда она проходила лечение, с ней все было в порядке. Лечение прекращалось, и зуд возвращался».

Это исследование показало большое влияние АД на жизнь матерей. Более половины (56,5%) определили АД как причину страданий в повседневной жизни, включая повседневную жизнь с болезнью и чрезмерную заботу о ребенке. Эти данные подтверждают другое исследование, в котором указывается, что 48% лиц, осуществляющих уход за детьми с АД, беспокоятся о том, чтобы оставлять своих детей с другими людьми из-за болезни,

Таблица 6.

Примеры сообщений матерей о влиянии АД на материнскую жизнь во время интервью.

S15 (SCORAD умеренная)	«Потому что они (люди в целом) думали, что болезнь заразна. Они думали, что она передастся другим детям... и я «много» страдала в начале (...) Я не могла есть и спать...»
E18 (SCORAD легкая)	«Иногда он (сын) выходит поиграть с кем-то. Если он показывает рану, они спрашивают «Мама, разве это не проходит?». А я говорю: «Нет, не проходит». Тогда нам становится немного грустно».
E4 (SCORAD умеренный)	«Я работала там на шоколадной фабрике, убиралась. Но ушла... некому за этим ухаживать, так что я сама».
E16 (SCORAD умеренный)	«Я думала о работе, но нет возможности. Мне нужно провести всю ночь, ухаживая за ней. На следующий день, если я выйду на работу, я не смогу».
E19 (SCORAD)	«Потом вам придется постоянно сравнивать своего ребенка, чтобы понять, кто для вас важнее. Тогда я начинаю

умеренный)	беспокоиться. Потому что, например: иногда старший... Я только что купила ей лечение, но у нее высыпает. Потом вы все время думаете: купить ли мне сегодня то, что младшему или старшему?»
S15 (SCORAD умеренный)	«О, по моему опыту, это очень утомительно! Я мать, это болезнь, с которой нужно быть очень осторожной, это утомительная болезнь. Много меняется, меняется сон, мы чаще ходим к врачам».

46% сообщили, что они часто избегают социальных ситуаций, а 51% сообщили, что они чувствуют себя виноватыми или осуждают, что симптомы АД сохраняются, несмотря на лечение.

Влияние АД на жизнь матерей усугубляется, учитывая, что в 43,5% случаев в этом исследовании матери являются единственными, кто несет ответственность за уход, связанный с лечением своих детей. Другие исследования также указывают на то, что матери являются основными опекунами детей с АД, и что материнское психическое здоровье страдает больше, чем отцовское. Отсутствие поддержки в уходе за детьми с АД отрицательно влияет на материнское психическое здоровье, с более высоким уровнем стресса и более низкими показателями удовлетворенности жизнью. Что касается стресса, матери детей с АД сообщили о высоком уровне стресса, среди них 67% имели сопутствующую бессонницу. Кроме того, 50% матерей детей с АД сообщили о симптомах тревоги и депрессии соответственно.

Выводы. АД — это хроническое заболевание, которое оказывает психологическое и социальное воздействие на жизнь матерей, которые годами живут с болезнью своих детей. Поэтому при лечении детей с АД матерей следует обследовать и проконсультировать о важности заботы о собственном психическом здоровье, чтобы обеспечить соблюдение долгосрочного лечения, учитывая, что они в первую очередь несут ответственность за уход за больными в большинстве семей. Педиатры могут предложить этим матерям поддержку посредством активного слушания и поощрения ухода за собой. При необходимости их следует направить на индивидуальную психотерапию и посоветовать обратиться за поддержкой в социальные службы.

Литература.

1. Ahmad Zubaidi Z.S., Ariffin F., Katiman D. The burden of caregiver among informal caregivers in the largest specialized palliative care unit in Malaysia: a cross-sectional study. BMC Palliat Care. 2020.19(1):186.
2. Baylund S., Kobylecki L.B., Svallstedt M., Svensson A. Prevalence and frequency of atopic dermatitis: a systematic review. Acta Derm Venerol. 2020;100(12): АДv00160.

3. Bardin L. Analysis de Conteudo. 2016.
4. Capozza K., GAДd H., Kelly K., Russell S., Shi V., Schwartz A. Ideas from caregivers about the impact of childhood atopic dermatitis on Families: "I'm tired, depressed, and I feel like I'm failing as a mother." *Dermatitis*. 2020;31(3):223-227. Sao Paulo: Issue 70.
5. Charfi, F., Wali U, BAДri T., Mkhella H., Djameleddin E.F., Harfi M., Belhaj A. Atopic dermatitis and mother-child interaction: a comparative study of the interaction of 48 dyАDs of dermatitis, atopic, etc. teenage mother: a comparative analysis of 48 couples. *Tunisian Medical Newspaper*, 2018; 96(07).
6. Ganiev A.G., Sanakulov A.B. Analysis of the quality of life of children with a predisposition to allergic diseases // *Journal of cardiorespiratory research*. Vol. 4, No. 3 (2023): pp. 15-19. (in Russ).
7. Klinnert M.D., Booster J., Kooplанд M., Darr J. M., Meler L. J., M. Miller et al. The role of behavioral health in the treatment of pediatric atopic dermatitis. June 2018; 120:42-48 from the law firm Ann. 2018.
8. Kobusiewicz A., Tarkowski B., Kaszuba A., Lesiak A., Narbutt J., Zalewska-Janowska A. The relationship between atopic dermatitis atopic itching in children and the psychosocial functioning of their mother: a cross-sectional study. *Section Dermatology*. 2023
9. Kum DJ, Bang K.S. Healthy behavior and socio-emotional health. The status of school-age children depending on their experience with the diagnosis of atopic dermatitis: Based on the 12th (2019) panel study on Korean children. *Children*. 2023; 10(2):288.
10. Lee J., Song B.K., Lee H., Song S., Park S., Lee Ji. The impact of behavioral symptoms in dementia patients associated with depression in daughters and caregivers of daughters-in-law. *Women's health (Larch)*. 2017, January; 26(1):36-43.
11. Lee K. P., Mak Yu., Loke A.Y. The experience of spouses in caring for cancer patients. patients: a review of the literature. *Int Nurses Rev*. 2013; 60(2): 178-87.
12. Penning M. J., Wu Z. Stress from caregivers and mental health: The impact of caregiving relationships and gender. *A gerontologist*. 2016;56(6):1102-1113.
13. Mitchell A.E., Fraser J. A., Ramsbotham J., Morawska A. Pediatric atopic dermatitis: a cross-sectional study of the relationship between childhood and parental factors, treatment of atopic dermatitis, and the severity of the disease. *International scientific research*. 2015; 52:216-228.
14. Potier F., Degriz J. M., Henrard S., Obui G., Saint-Hubert M. A high sense of coherence protects from the burden of caring for the elderly marital caregivers, *Archive of Gerontology and Geriatrics*, 2018;75 (76-82).
15. Pustyshek N., Vurnek Zhivkovich M., Situm M. Quality of life in families with children with atopic dermatitis. *Pediatrician-dermatologist*. 2016; 33: 28-32.
16. Rios A.R., Miranda B.A. de, Pereira GR., Costa N.V., Costa I.L., Cesconetto J. et al. Dermatite atópica: um olhar sobre os tratamentos atuais. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*. 2021; e7595-e7595.

17. Riffin S., Van Ness P.N., Wolff J. L., Fried T. A multifactorial study of the burden of caregivers in a national sample of families and unpaid caregivers. *J Am Geriatr Soc.* 2019, February; 67 (2): 277-283.
18. Shatnavi K.K., Al Ali N., Almanasre A.A., Al-Motlak M.A., Educator of the burden of parents of children with chronic diseases: a cross-sectional study. *J Clin Nurses.* 2023, September; 32 (17-18):6485-6493.
19. Toledano-Toledano F., Dominguez-Gedea, M. Psychosocial factors are associated with the burden on caregivers in families of children with chronic diseases. *Biopsychosocial medicine.* 2019; 13:6.
20. Yang E., Beck K., Sekhon S., Butani T., Ku J. The impact of pediatric atopic dermatitis in families: a review. *Pediatrician-dermatologist.* 2019; 36:66-71.