

Atopik dermatit tanılı çocukların aile bireylerinde yaşam ve uyku kalitesinin değerlendirilmesi

Evaluation of quality of life and sleep in family members of children with atopic dermatitis

Savaş Sarı, Damla Geçkalan Soysal, Ahmet Türkeli

Gönderilme tarihi:01.12.2021

Kabul tarihi:22.03.2022

Öz

Amaç: Atopik dermatit (AD) sıklıkla infant ve çocukluk döneminde görülen, iyileşme ve alevlenme ataklarıyla kronik seyir gösteren, yoğun kaşıntılı inflamatuvar bir deri hastalığıdır. Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi AD hastalarında hasta bakımı ve tedavi süreci uzun süre almaktadır. Bu da hasta bireyler kadar hasta bireylerin ailelerinin yaşam kalitesini ve uykusunu önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Hem hastaların hem ailelerin yaşam kalitesini bozmaktadır. Bu çalışmada 6 ay-6 yaş arasındaki AD tanılı çocukların annelerinin yaşam ve uyku kalitesi ile 2-4 yaş arası sağlıklı kardeşlerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi amaçlandı.

Gereç ve yöntem: Çocuk alerji ve immünoloji polikliniğine Aralık 2019-Şubat 2020 tarihleri arasında başvuran 6 ay-6 yaş aralığındaki AD tanılı 50 hastanın anneleri ve 2-4 yaş arasındaki kardeşleri ile 6 ay-6 yaş aralığındaki sağlıklı 50 çocuğun anneleri ve 2-4 yaş arasındaki kardeşleri çalışmaya kontrol grubu olarak dahil edildi. AD tanısı Hanifin-Rajka kriterlerine göre konuldu. Hastalık şiddeti SCORAD İndeksi ile değerlendirildi. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği olan PedsQL™ Versiyon 4.0 Kısa Form 15, aile etki ölçeği ebeveyn raporu (PedsQL™ Family impact Module) ve Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ) anneler tarafından dolduruldu.

Bulgular: Atopik dermatit tanılı çocukların annelerinin aile etki ölçeği toplam skoru kontrol grubuna göre anlamlı düşük bulundu. Atopik dermatitli çocukların kardeşlerinin yaşam kalitesi skoru kontrol grubuna göre anlamlı düşük saptandı. Annelerin PUKİ puanlarına bakıldığında alışılmış uyku etkinliği ve uykuya yardımcı ilaç kullanımı dışında tüm parametrelerde her iki grup arasında istatistiksel anlamlı fark saptandı.

Sonuç: Atopik dermatitli olguların aile bireylerinin yaşam kalitesinin düştüğü, uyku kalitesinin bozulduğu sonuçlarına varılmakla birlikte, daha sağlıklı veriler elde edilebilmesi için daha geniş katımlı ve çok merkezli destekleyici çalışmalara ihtiyaç olduğu kanısındayız.

Anahtar kelimeler: Atopik dermatit, çocuk yaşam kalitesi, PedsQL™, SCORAD, PUKİ.

Sarı S, Geçkalan Soysal D, Türkeli A. Atopik dermatit tanılı çocukların aile bireylerinde yaşam ve uyku kalitesinin değerlendirilmesi. Pam Tıp Derg 2022;15:475-483.

Abstract

Purpose: Atopic dermatitis is an inflammatory, pruritic skin disease that usually appears in early childhood and infant, with a chronic course of healing and exacerbation. As in other chronic diseases, the patient care and treatment process in AD patients takes a long time. It impairs the quality of life of families as well as patients. In this study, it was aimed to evaluate the quality of life and sleep in mothers of children with atopic dermatitis aged 6 months to 6 years, and quality of life in healthy siblings aged 2-4 years.

Material and methods: A total of 50 siblings were included in the study, including siblings between 2-4 years and mothers of patients with atopic dermatitis who were admitted to the pediatric allergy and immunology outpatient clinic between December 2019 and February 2020. The control group was randomly selected from healthy mothers and siblings of healthy children as the same number of similar age groups. The diagnosis of atopic dermatitis was made according to Hanifin - Rajka criteria. Disease severity was evaluated with the SCORAD Index. The PedsQL™ Version 4.0 Short Form 15, the Pediatric Quality of Life Scale, the family impact scale parent report (PedsQL™ Family impact Module) and the Pittsburgh Sleep Quality Index (PUKİ) were answered by mothers.

Results: The family impact scale total score of the mothers of children with atopic dermatitis was found to be significantly lower than the control group. In the atopic dermatitis group, the quality of life score was significantly lower compared to the control groups.

Conclusion: In our study, we conclude that families with atopic dermatitis have a decreased quality of life and sleep quality is impaired, but we believe that there is a need for wider participation and multicenter supportive studies to obtain healthier data.

Savaş Sarı, Uzm. Dr. Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Kütahya, Türkiye, e-posta: dr.ssari04@gmail.com (https://orcid.org/0000-0002-0046-3043) (Sorumlu Yazar)

Damla Geçkalan Soysal, Dr. Öğr. Üye. Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Kütahya, Türkiye, e-posta: drdamlasoysal@gmail.com (https://orcid.org/0000-0001-6344-7035)

Ahmet Türkeli, Doç. Dr. Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi Evliya Çelebi Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Çocuk Alerji ve İmmünoloji Bilim Dalı, Kütahya, Türkiye, e-posta: aturkeli1965@hotmail.com (https://orcid.org/0000-0003-0783-4166)

Key words: Atopic dermatitis, child life quality, PedsQL™, SCORAD, PUKI.

Sarı S, Geckalan Soysal D, Turkeli A. Evaluation of quality of life and sleep in family members of children with atopic dermatitis. Pam Med J 2022;15:475-483.

Giriş

Kronik hastalık bedensel ve zihinsel gelişimi engelleyen doğumsal ve edinsel hastalıkları kapsayan, uzun bir zaman sürecine yayılabilen ya da tekrarlayabilen, dayanıklılığın olumsuz etkilendiği, sosyal, fiziksel, duygusal kısıtlılıklara neden olan bir durumdur [1].

Yaşam kalitesi bir hastalığın ve tedavisinin yarattığı etkilerin hasta tarafından algılanışı olarak tanımlanır [2]. Kronik hastalıklar, hasta çocuklar kadar aile bireylerinin de yaşam kalitelerini etkilemektedir. Birçok çalışmada kronik hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin uyku kalitesinin etkilendiği, bunun da yaşam kalitesine doğrudan etki ettiği bildirilmektedir. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler, hastalığın getirdiği anormal süreçle birlikte büyük oranda hastalığı olan çocuğa odaklandıkları için diğer kardeşlerin ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kalabilmektedirler. Bu da, sağlıklı kardeşleri potansiyel olarak unutulmuş, önemsenmeyen ve ihmal edilmiş çocuklar haline getirebilmektedir. Kronik hastalığı olan kardeşe sahip sağlıklı kardeşler üzerinde yapılan çalışmalarda; sağlıklı çocukların içe kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk, karışıklık ve izolasyon gibi farklı duygular yaşadıkları gösterilmiştir. Aile yaşamındaki değişimlere aşırı tepki verme, ayrılma kaygısını yaşama, aile düzeninin dışında kaldıklarını düşünme bu çocukları olumsuz etkileyebilmekte ve bu çocukların yalnızlık ve kişisel sağlık durumuyla ilgili kaygılar arttıkça, düşük benlik saygısı, kötü benlik kavramı ve zayıf okul performansı riski de artmaktadır [3, 4].

Atopik dermatit (AD) sıklıkla infant ve çocukluk döneminde görülen, iyileşme ve alevlenme ataklarıyla kronik bir seyir gösteren, yoğun kaşıntılı inflamatuvar bir deri hastalığıdır [5]. Çocukluk çağında görülme sıklığı yaklaşık %15-20'dir ve bazı gelişmiş ülkelerde sıklığı son dekatta 2-3 kat artmıştır [6, 7]. Hastalığın en belirgin özelliklerinden biri olan kaşıntı ve sebep olduğu uyku bozukluğu hasta çocuk ve aile bireylerinin yaşam kalitelerinde belirgin bir bozulmaya neden olmaktadır. Semptomların özellikle gece şiddetlenmesi, yetersiz uykunun

da etkisiyle okulda konsantrasyon kaybına ve davranışsal problemlere yol açabilmektedir [8]. Diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi AD hastalarında hasta bakımı ve tedavi süreci uzun süre almaktadır. Bu da hasta bireyler kadar hasta bireylerin ailelerini de etkilemekte yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyebilmektedir. AD tanılı hastalarda ve aile bireylerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi hastalığın yönetimi ve tedavisinde faydalı bilgiler sunmaktadır [9].

Bu çalışmada çocuk alerji ve immünoloji polikliniğine başvuran AD tanılı çocukların kardeşlerinin ve annelerinin yaşam kalitesi ile annelerin uyku kalitesinin değerlendirilmesi amaçlandı.

Gereç ve yöntem

Çalışmaya Aralık 2019-Şubat 2020 tarihleri arasında çocuk alerji ve immünoloji polikliniğine başvuran 6 ay-6 yaş arasındaki AD tanılı 50 hastanın anneleri ve 2-4 yaş arasındaki kardeşleri ile 6 ay-6 yaş aralığındaki sağlıklı 50 çocuğun anneleri ve 2-4 yaş arasındaki kardeşleri çalışmaya kontrol grubu olarak dahil edildi. Çalışma için Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alındı.

AD tanısı Hanifin-Rajka kriterlerine göre konuldu. AD tanılı 6 ay-6 yaş arasındaki çocukların anneleri ve 2-4 yaş arasındaki sağlıklı kardeşleri olanlar çalışmaya alındı. Ayrıca AD tanılı çocuğun eşlik eden başka kronik hastalığının olmaması, ailede başka kronik hastalığa sahip bireyin olmaması dahil edilme kriterleriydi. Aynı şekilde kontrol grubu olan 6 ay-6 yaş arasındaki çocukların kronik hastalığının olmaması, ailede başka bir bireyde kronik hastalık olmaması dahil edilme kriterleri idi.

Çalışmaya alınan hastaların yaşı, cinsiyeti, AD tanı alma yaşı, hastalık süresi, anne yaşı, annenin eğitim durumu ve mesleği, sağlıklı kardeşlerinin yaşı kaydedildi. Hastalığın şiddeti SCORAD indeksi ile değerlendirildi. Atopi açısından hastalara deri prick testi yapıldı ve hastalardan IgE için serum örneği, lökosit ve eozinofil sayısı için kan örnekleri alındı.

Tüm anneler Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği aile etki ölçeği ebeveyn raporu (PedsQL™ Family impact Module) ve çocuğun yaşına uygun Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği olan PedsQL™ Versiyon 4.0 Kısa Form 15'i doldurdu. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği Aile Etki Ölçeği Ebeveyn Raporu (PedsQL™ Family Impact Module) 8 kategoride (bedensellik işlevsellik, duygusal işlevsellik, toplumsal işlevsellik, bilişsel işlevsellik, iletişim, endişe, günlük işler, aile ilişkileri) toplam 36 sorudan oluşur [10]. Pediatrik Yaşam Kalitesi Ölçeği olan PedsQL™ Versiyon 4.0 Kısa Form 15 oyun çocukları için ebeveyn raporu (yaş 2-4) çocukların etkilenme düzeyini ölçmek için geliştirilmiştir ve aileleri tarafından doldurulur. Form 4 kategoriden (fiziksel fonksiyon, sosyal fonksiyon, okul fonksiyonu, duygusal fonksiyon) toplam 15 sorudan oluşur [11]. Her iki değerlendirme ölçeğinde soruların puanlaması Likert tipi ölçekte 0-4 arasındaki değerlerle ölçülür (Asla sorun değil: 0, Nadiren sorun: 1, Bazen sorun: 2, Sıklıkla sorun: 3, Her zaman sorun: 4). Puanlar sırası ile 100-75-50-25 ve 0 olarak kodlanır. Toplam puan ve alt ölçek puanları, alt ölçeği oluşturan her bir öge için puanların ortalama değeri alınarak hesaplanır. Yüksek puanlar yaşam kalitesinin daha iyi olduğunu gösterir.

Uyku kalitesini değerlendiren Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi (PUKİ) çalışmaya katılan tüm anneler tarafından dolduruldu. PUKİ toplam 7 bileşenden (öznel uyku kalitesi, uyku latansı, uyku süresi, alışılmış uyku etkinliği, uyku bozukluğu, uyku ilacı kullanımı, gündüz işlev bozukluğu) oluşmaktadır. Her bir bileşen 0-3 arası puanlanır ve ölçekten toplam 0-21 arası bir puan alır. Ölçekten alınan puanların yükselmesi, düşen uyku kalitesini göstermektedir [12].

İstatistiksel değerlendirme

İstatistiksel analizler için Statistical Package for Social Science (SPSS) 22.0 kullanıldı. Sayısal değişkenler için tanımlayıcı veriler normal olarak dağıldığında ortalama±standart sapma olarak ifade edildi. Yaş ve PedsQL™ puanları gibi sürekli değişkenler bağımsız Student-t testi ile karşılaştırıldı. İstatistiksel anlamlılık p değeri $<0,05$ olarak kabul edildi. Değişkenler arası ilişki Pearson korelasyon analizi kullanılarak değerlendirildi. Kategorik verilerin bağımlı değişken ile olan ilişkisini saptayabilmek için "Ki-kare testi" kullanıldı.

Bulgular

Çalışmaya AD tanılı 6 ay-6 yaş arasındaki 50 hastanın annesi ve 2-4 yaş kardeşi ile 6 ay-6 yaş arasındaki sağlıklı 50 çocuğun annesi ve 2-4 yaş kardeşi olmak üzere toplam 100 anne ile 100 kardeş katıldı. AD tanılı hastaların tanı yaşı $29\pm 24,8$ ay idi. AD'li hastaların hastalık süresi $7,67\pm 6,7$ ay idi. AD tanılı hastaların SCORAD değerleri $18,6\pm 6,7$ idi. Çalışmaya katılan kardeşlerin yaş ortalaması AD grubunda $3,2\pm 0,8$ yıl, kontrol grubunda $3,0\pm 0,8$ yıl idi, gruplar arası istatistiksel anlamlı fark saptanmadı. Olgular anne yaş grupları açısından değerlendirildiğinde, AD tanılı hastaların annelerinin %16'sının (n=8) 18-25 yaş grubunda olduğu, %72'sinin (n=36) 25-35 yaş grubunda olduğu, %12'sinin (n=6) 35 yaş ve üzerine olduğu saptandı. Sağlıklı çocuklardan oluşan grubun annelerinin ise %12'sinin (n=6) 18-25 yaş grubunda olduğu, %82'sinin (n=41) 25-35 yaş grubunda olduğu, %6'sının (n=3) 35 yaş ve üzerine olduğu saptandı. Çalışmaya katılan annelerin yaşları incelendiğinde AD grubunda $38,96\pm 5,6$ yıl ve kontrol grubunda $37,5\pm 5,7$ yıl olarak saptandı, gruplar arasında istatistiksel anlamlı fark saptanmadı. Annelerinin meslekleri bakımından değerlendirildiğinde, AD'li olguların annelerinin %10'unun (n=5) işçi olduğu, %6'sının (n=3) memur, %8'inin (n=4) çiftçi, %76'sının (n=38) ise çalışmadığı, sağlıklı çocuklardan oluşan grupta ise annelerin %10'unun (n=5) işçi, %6'sının (n=3) memur, %2'sinin (n=1) çiftçi, %82'sinin (n=41) ise çalışmadığı saptandı. Çalışmadaki olguların anneleri eğitim durumu bakımından incelendiğinde, AD tanılı olguların annelerinin %4'ünün (n=2) okuryazar olduğu, %6'sının (n=3) ilkökul mezunu, %22'sinin (n=11) ortaokul mezunu, %54'ünün (n=27) lise mezunu, %14'ünün (n=7) üniversite mezunu olduğu saptandı. Sağlıklı grupta ise, %4'ünün (n=2) okuryazar olduğu, %4'ünün (n=2) ilkökul mezunu, %22'sinin (n=11) ortaokul, %54'ünün (n=27) lise, %14'ünün (n=7) üniversite mezunu olduğu saptandı. AD'li olgularda lökosit sayısı ve total IgE düzeyleri kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı derecede yüksek saptandı. Eozinofil sayıları bakımından istatistiksel anlamlı farklılık saptanmadı. Çalışmadaki tüm olgulara deri prick testi uygulandı. Yedi tanesi (%58,3) AD tanılı, beş tanesi (%41,7) kontrol grubunda olmak üzere toplam 12 olguda deri testi pozitifliği saptandı. Beş olguda ev tozu akarı 1, beş olguda ev tozu

Tablo 1. Çalışma grubunun demografik, klinik ve laboratuvar verileri

	Çalışma grubu n=50	Kontrol grubu n=50	p
AD' li Çocuk Yaşı (Ay)	40,1±24,9	44,2±23,8	0,41
AD tanı yaşı (Ay)	29±24,8		
AD süresi (Ay)	7,67±6,7		
SCORAD	18,6±6,7		
Kardeş yaşı (yıl)	3,2±0,8	3,0±0,8	0,29
Cinsiyet	Erkek (% n)	68 (34)	0,04
	Kız (% n)	54 (27)	
Anne yaşı	38,96±5,6	37,5±5,7	0,16
Lökosit	8501,4±3484,6	8132,2±2272,4	0,048
Eozinofil	331,8±378,2	261,2±232,6	0,249
Total IgE	17,2±256,9	75,5±105,6	0,039

*AD: Atopik dermatit

*SCORAD: Severity scoring of atopic dermatitis

akarı 2, dört olguda inek sütüne karşı, dört olguda yumurta, bir olguda fıstık, bir olguda ot ve tahıllar, iki olguda alternariya karşı duyarlılık saptandı. Çalışma gruplarının demografik, klinik ve laboratuvar verileri Tablo 1'de gösterilmiştir.

Kardeşlerin yaşam kaliteleri değerlendirildiği PedsQL™ ölçeği toplam puanı AD grubunda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı daha düşük saptandı (59,1/76,1) ($p<0,001$). Ölçekte değerlendirilen 4 alt başlığın puanları ayrı ayrı değerlendirildiğinde AD grubunda

kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı daha düşük saptandı (Tablo 2).

Annelerin yaşam kalitelerinin değerlendirildiği PedsQL™ ebeveyn raporu toplam puanları AD grubunda kontrol grubuna göre daha düşük saptandı (56,5±9,8/79,2±8), bu farklılık istatistiksel olarak anlamlı idi ($p<0,001$). Değerlendirme ölçeğinin alt gruplarının puanları değerlendirildiğinde tüm parametreler AD grubunda kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı düşük saptandı (Tablo 3).

Tablo 2. Atopik dermatitli çocukların kardeşlerinin yaşam kalitesi ölçeği sonuçları

	Çalışma grubu (n=50)	Kontrol grubu (n=50)	p
Fiziksel Puan	55,4±10,4	72,9±10,1	0,001
Duygusal Puan	59,7±10,9	79,3±11,1	0,001
Sosyal Puan	60,2±10,6	78,3±11,4	0,001
Okul Puan	61,0±12,5	73,7±14,3	0,001
Total Puan	59,1±8,8	76,1±8,1	0,001

Tablo 3. Atopik dermatitli çocukların annelerinin aile etki ölçeği sonuçları

	Çalışma grubu (n=50)	Kontrol grubu (n=50)	p
Bedensel Puan	53,0±11,4	74,7	0,001
Duygusal Puan.	57,5±11,6	84±11,6	0,001
Toplumsal Puan	59±9,9	83,6±12,6	0,001
Bilişsel Puan	54,7±12,1	73,3±10,9	0,001
İletişim Puan	58,5±14,8	83,8±13,9	0,001
Endişe Puan	60,1±12,1	85,1±12,7	0,001
Günlük İşler Puan	51±16	73,8	0,001
Aile İlişkileri	58,3±13,7	83,3±11,4	0,001
Toplam Puan	56,5±9,8	79,2±8	0,001

AD grubunda annelerin PUKİ toplam puanları ortalama değerleri kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı daha yüksek saptandı ($14,3\pm 2,4/11,0\pm 2,1$) ($p<0,001$). Ölçeğin alt grupları ayrı olarak değerlendirildiğinde

alışılmış uyku etkinliği ve uykuya yardımcı ilaç kullanımı dışında tüm parametrelerinin ortalama puanları AD grubunda kontrol grubuna göre daha yüksek idi, bu farklılık istatistiksel olarak anlamlıydı (Tablo 4).

Tablo 4. Annelerin Pittsburgh Uyku Kalitesi İndeksi puanları

	Çalışma grubu (n=50)	Kontrol grubu (n=50)	p
Öznel uyku kalitesi	1,7±0,6	0,6±0,6	0,001
Uyku latansı	1,3±0,5	0,6±0,4	0,001
Uyku süresi	6,9±0,6	7,3±0,6	0,003
Alışılmış uyku etkinliği	1,0±0,6	0,8±0,7	0,25
Uyku bozukluğu	1,6±0,4	1,0±0,1	0,001
Uykuya yardımcı ilaç kullanımı	0,2±0,5	0,1±0,3	0,2
Gündüz işlev bozukluğu	1,5±0,7	0,4±0,6	0,001
PUKİ	14,3±2,4	11,0±2,1	0,001

*PUKİ: Pittsburgh uyku kalitesi indeksi

Çalışmamızda AD grubunda annelerin PedsQL™ toplam puanları ile annelerin PUKİ toplam puanları arasında negatif korelasyon saptandı ($r=-0,583$, $p<0,001$). Kardeşlerin PedsQL™ toplam puanları ile annelerin PUKİ toplam puanları arasında negatif korelasyon saptandı ($r=-0,555$, $p<0,001$). Kardeşlerin PedsQL™ toplam puanları ile annelerin PedsQL™ toplam puanları arasında ise pozitif korelasyon olduğu görüldü ($r=0,834$, $p<0,001$) (Şekil 1, 2).

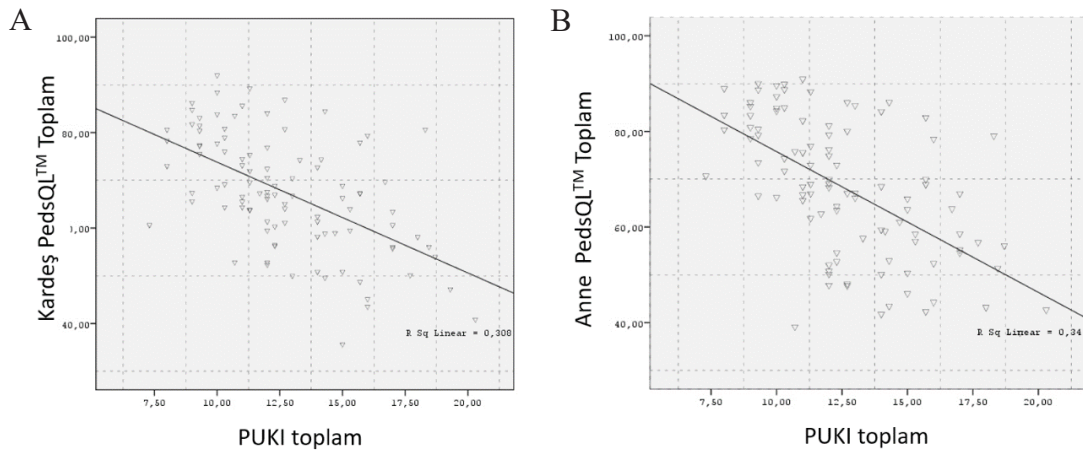
Tartışma

İyileşme ve alevlenme ataklarıyla seyreden atopik dermatitte kaşıntı yakınması hastalığın temel bir özelliğidir ve hastanın yaşam kalitesi üzerinde önemli derecede negatif etki yaptığı

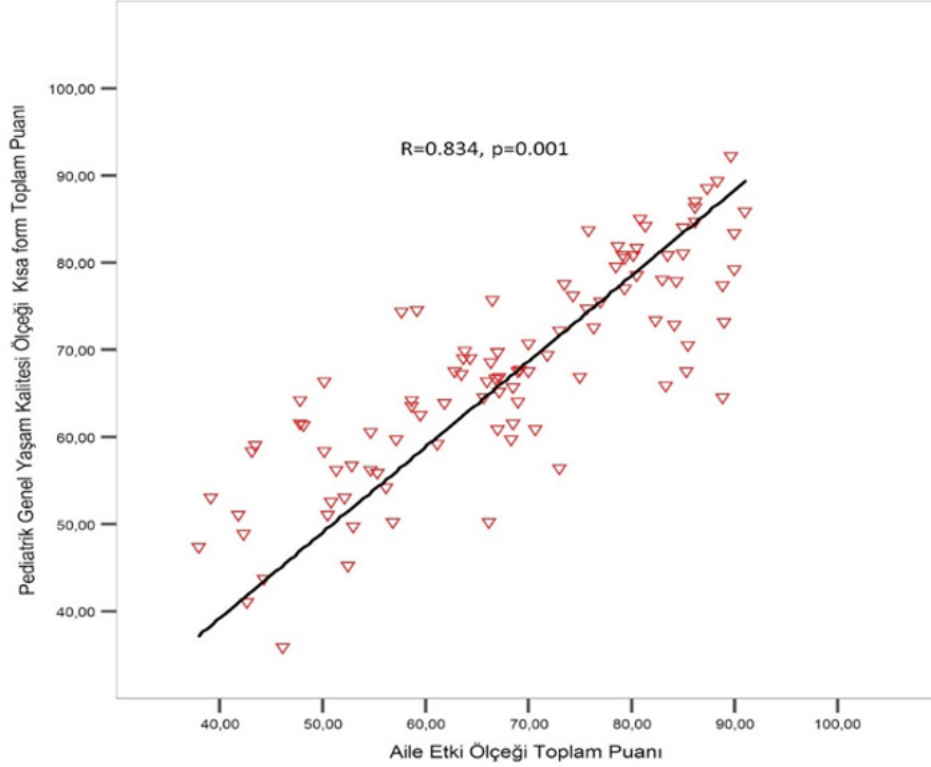
bilinmektedir. Kaşıntı özellikle gece artmakta olup hastalar kadar aile bireylerinin hem yaşam kalitelerini hem de uyku kalitelerini olumsuz etkilemektedir.

AD tanılı hastaların annelerinin ve kardeşlerinin yaşam kalitesi ile annelerin uyku kalitesinin değerlendirildiği çalışmamızda AD'nin aile bireylerinin yaşam ve uyku kalitesi üzerine olumsuz etkisi olduğu gösterilmiştir. Çalışmamız AD'li hastaların oyun çağı kardeşlerinin yaşam kalitesinin değerlendirildiği literatürdeki bilinen ilk çalışmadır.

Literatürde kronik hastalıklı çocuğa sahip ebeveynlerin uyku kalitesinin de etkilendiği, bunun da yaşam kalitesine doğrudan etki ettiği bildirilmektedir [13]. Fishbein ve ark. [14] AD



Şekil 1-A. Kardeş yaşam kalitesi toplam skorları ile anne uyku kalitesi toplam skorları arasında korelasyon, **1-B.** Annelerin yaşam kalitesi toplam skorları ile anne uyku kalitesi toplam skorları arasında korelasyon



Şekil 2. Pediyatrik yaşam kalite ölçeği ile aile etki ölçeği korelasyonu

tanılı okul çağı çocuklarında yaptığı çalışmada uyku bozukluğunun AD'nin yaygın bir belirtisi olduğu söylenmiştir. Ülkemizde Yayıcı Köken ve ark. [15] duchenne müsküler distrofisi tanılı çocuklarda ve annelerinde uyku kalitesini değerlendirdikleri çalışmada annelerin uyku kalitesinin olumsuz etkilendiği bildirilmiştir. Yine ülkemizde Filiz ve ark. [16] besin alerjisi olan çocukların annelerinde uyku bozukluğunu değerlendirdikleri çalışmada 71 besin alerjisi tanılı çocuğun annesi ile kontrol grubunda 58 çocuğun annesi karşılaştırılmış, PUKİ toplam puanı besin alerjisi olan çocukların annelerinde anlamlı yüksek olduğu, uyku kalitesinin kontrol grubuna göre daha kötü olduğu saptanmıştır. Bir başka çalışma ise, ağır AD'li çocukların ebeveynlerinin her gece uykularının bölünerek 40-45 dakikalarını çocuklarının bakımına harcadıkları belirtilmiştir [17]. Çalışmamızdaki AD'li hastaların anneleri Pittsburgh uyku kalitesi ölçeği ile değerlendirildiğinde alışılmış uyku etkinliği ve uykuya yardımcı ilaç kullanımı dışında tüm parametrelerde ve total PUKİ puanı bakımından kontrol grubuna göre istatistiksel olarak anlamlı yükseklik mevcut idi. Bu veri ile AD tanılı çocukların annelerinde uyku kalitesinin daha düşük olduğu saptandı.

Yaşam kalitesi, Dünya Sağlık Örgütü'ne göre kişinin içinde bulunduğu kültür ve değerler sistemi içerisinde amaçları, beklentileri, standart ve ilgileri ile ilişkili bir şekilde yaşam içindeki bulunduğu yeri algılayış biçimidir. Yaşam kalitesi, kişinin yaşamından memnuniyetini, işlevselliğini ve genel iyilik halini yansıtır [18].

AD gibi kronik hastalıklar normalden daha fazla bakım gerektirdiğinden hastayı etkilediği kadar aileyi de sosyal, emosyonel ve maddi olarak etkilemektedir [19]. AD tanılı 120 hasta çocuk ve ailesinin değerlendirildiği bir çalışmada hastalığı aktif ve ağır olanların ailelerinde dermatolojik yaşam kalitesi daha düşük saptanmıştır [20]. Siafaka ve ark. [21] AD tanılı 75 çocuk ve annelerinin dahil edildiği çalışmada AD'nin yaşam kalitesi üzerinde orta düzeyde etkili olduğu, bunun da hastalığın şiddeti ve kronikliği ile ilgili olduğu bulunmuştur. Al Shobaili [22] yaptığı 447 AD tanılı pediyatrik hastanın ailelerinin incelendiği çalışmada yaşam kalite düzeylerinde %96,6 oranında olumsuz etkilenme olduğu ve SCORAD şiddeti ile pozitif korelasyon gösterdiği gösterilmiştir. Pedersen ve ark. [23] 5 yaş altı 2242 AD tanılı çocuk ve annelerinde yaşam kalitesini değerlendirdikleri çalışmada hasta çocukların ve annelerinin yaşam kalitelerinin düştüğü, hastalık şiddeti

ile yaşam kalitesinin pozitif korelasyon gösterdiği saptanmıştır. Huang ve ark. [24] AD'de yaşam kalitesini değerlendirdikleri ve 27 çalışmayı dahil ettikleri derlemede, AD tanılı hastaların ve ailelerinin yaşam kalitesinin uyku bozukluğuna ve hastalığın en belirgin özelliği olan kaşıntıya bağlı olarak bozulduğu saptanmıştır. Ülkemizde Gündüz ve ark. [25] yaptığı 1 ay-6 yaş aralığındaki 70 AD tanılı, 50 kontrol grubu olmak üzere toplam 120 çocuk ve annelerinin dahil edildiği çalışmada yaşam kalitesi için SF-36 anketleri çalışılmış, annelerinde fiziksel işlevsellik dışında etkilenme olmadığı bulunmuştur. Literatürle uyumlu olarak çalışmamızda AD tanılı çocukların annelerinin PedsQL™ ile değerlendirilen yaşam kalite ölçeklerinin kontrol grubuna göre anlamlı olarak düşük olduğu görülmüştür. Çalışmamızda anne yaşam kalitesi ile kardeşlerin yaşam kalitesi arasında ilişki olduğu gösterilmiştir. Annenin yaşam kalitesinin düşmesi kardeşlerin yaşam kalitesinde düşmeye neden olduğu görülmüştür.

Kronik hastalığı olan kardeşe sahip çocuklarda depresyon, anksiyete bozukluğu, travma sonrası stres bozukluğu, daha düşük yaşam kalitesi değerleri ya/ya da akran sorunları gibi birçok sorun görülebilmektedir. Özellikle kronik hastalığın ağır ve yaşamı tehdit edici olduğu durumlarda sağlıklı kardeşlerin psikolojik işlevlerinde etkilenmenin daha belirgin olduğu gösterilmiştir [3]. Kronik hastalığı olan kardeşe sahip sağlıklı kardeşler üzerinde yapılan çalışmalarda; sağlıklı çocukların, içe kapanma, saldırganlık, depresyon, kaygı, suçluluk, karışıklık ve izolasyon gibi farklı duygular yaşadıkları gösterilmiştir [26]. Aile yaşamındaki değişimlere aşırı tepki verme, ayrılma kaygısını yaşama, aile düzeninin dışında kaldıklarını düşünme bu çocukları olumsuz etkileyebilmekte ve bu çocukların yalnızlık ve kişisel sağlık durumuyla ilgili kaygılar arttıkça, düşük benlik saygısı, kötü benlik kavramı ve zayıf okul performansı riski de artmaktadır. Kronik hastalığı olan çocuğa sahip aileler, hastalığın getirdiği anormal süreçle birlikte büyük oranda hastalığı olan çocuğa odaklandıkları için, diğer kardeşlerin ihtiyaçlarını karşılamakta yetersiz kalabilmektedirler. Kanseri hastası çocukların kardeşlerinde yapılan bir çalışmada, sağlıklı kardeşin 'hasta çocuğun yaşadığı strese benzer bir stres' yaşadığı gösterilmiştir [27]. Ülkemizden Yılmaz ve ark. [28] astımlı çocukların kardeşlerinde yaptığı çalışmada

kardeşlerin duygusal fonksiyonlarının olumsuz etkilendiğini göstermişlerdir. Çalışmamızda AD'li hastaların kardeşlerinde yaşam kalitesinin sağlıklı kontrol grubuna göre anlamlı olarak düşük olduğu saptandı. Ayrıca PedsQL™ yaşam kalite ölçeğinin 4 alt grubu olan fiziksel, sosyal, okul ve duygusal fonksiyonları ayrı ayrı değerlendirildiğinde AD'li hastaların kardeşlerinde anlamlı olarak olumsuz etkilenme olduğu görülmüştür

Çalışmamızda uyku kalitesinde bozulma ile anne ve çocuk yaşam kalitesi arasında negatif yönde bir korelasyon olduğu saptanmıştır (Şekil 1A, B).

Sonuç olarak, AD kronik bir hastalık olmakla birlikte, hastaları ve yakın çevrelerini önemli ölçüde etkileyebilmektedir. Çalışmamız AD'li çocuk hastaların özellikle anne ve kardeşlerinin yaşam kalite ölçeğinin beraber değerlendirildiği ilk çalışma niteliğini taşımaktadır. AD'li olgularda aile bireylerinde yaşam kalitesinin düştüğü, uyku kalitesinin bozulduğu sonuçlarına varılmakla birlikte, daha sağlıklı veriler elde edilebilmesi için daha geniş katılımlı ve çok merkezli destekleyici çalışmalara da ihtiyaç olduğunu düşünmekteyiz.

Çıkar ilişkisi: Yazarlar çıkar ilişkisi olmadığını beyan eder.

Kaynaklar

1. Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. JAMA 2010;303:665-666. <https://doi.org/10.1001/jama.2010.130>
2. Karimi M, Brazier J. Health, health-related quality of life and quality of life: what is the difference? Pharmacoeconomics 2016;34:645-649. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0389-9>
3. O' Brien I, Duffy A, Nicholl H. Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. Br J Nurs 2010;18:1358-1360. <https://doi.org/10.12968/bjon.2009.18.22.45562>
4. Varni JW, Seid M, Rode CA. The PedsQL: measurement model for the pediatric quality of life inventory. Med Care 1999;37:126-139. <https://doi.org/10.1097/00005650-199902000-00003>
5. Siegfried EC, Hebert AA. Diagnosis of atopic dermatitis: mimics, overlaps, and complications. J Clin Med 2015;4:884-917. <https://doi.org/10.3390/jcm4050884>
6. Al Adawiyah R, Putera AM, Astari L, Ariyanto FC. Determinant factors of recurrence atopic dermatitis symptoms in children: a cross-sectional study. Ann Med Surg (Lond) 2021;70:102847. <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2021.102847>

7. Kristal L, Klein PA. Atopic dermatitis in infants and children. An update. *Pediatr Clin North Am* 2000;47:877-895. [https://doi.org/10.1016/s0031-3955\(05\)70246-7](https://doi.org/10.1016/s0031-3955(05)70246-7)
8. Basra MK, Gada V, Ungaro S, Finlay AY, Salek SM. Infants' dermatitis quality of life index: a decade of experience of validation and clinical application. *Br J Dermatol* 2013;169:760-768. <https://doi.org/10.1111/bjd.12563>
9. Bilaç C, Bilaç Ö, Öztürkcan S. Çocuklarda dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi. *Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi* 2014;48:60-66. <https://doi.org/10.4274/turkderm.88886>
10. Marciniak J, Reich A, Szepletowski JC. Quality of life of parents of children with atopic dermatitis. *Acta Derm Venereol* 2017;97:711-714. <https://doi.org/10.2340/00015555-2633>
11. Yılmaz O, Türkeli A, Karaca O, Yuksel H. Evaluation of the influence of an asthmatic sibling on the quality of life in children using the Turkish version of pedsq short form 15. *Turk Arch Ped* 2013;48:9.
12. Yılmaz G, Küçük Alemdar D. Evaluation of care burden among mothers of children with a disability: correlation between physical activity, quality of life, and sleep quality; a cross-sectional study. *Perspect Psychiatr Care* 2021;57:129-137. <https://doi.org/10.1111/ppc.12534>
13. Yüksel H, Yılmaz Çiftdoğan D, Yılmaz Ö, Söğüt A. Bronfiyolitisi obliteranslı çocukların annelerinde uyku niteliğinin değerlendirilmesi. *Türk Ped Arş* 2009;44:99-102.
14. Fishbein AB, Cheng BT, Tilley CC, et al. Sleep disturbance in school-aged children with atopic dermatitis: prevalence and severity in a cross-sectional sample. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2021;9:3120-3129. <https://doi.org/10.1016/j.jaip.2021.04.064>
15. Yayıcı Koken O, Gultutan P, Gurkas E, Degerliyurt A. Sleep: how is it affected in patients with DMD and their mothers? *Minerva Pediatr* 2021. <https://doi.org/10.23736/S2724-5276.21.06281-9>
16. Filiz S, Keleş Ş, Akbulut UE, Işık IA, Kara MZ. Sleep disturbances and affecting factors in young children with food allergy and their mothers. *Allergol Immunopathol* 2020;48:158-164. <https://doi.org/10.1016/j.aller.2019.06.014>
17. Moore K, David TJ, Murray CS, Child F, Arkwright PD. Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: a prospective comparative study. *Br J Dermatol* 2006;154:514-518. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2005.07082.x>
18. World Health Organization. (2004). The World Health Organization quality of life (WHOQOL)-BREF,2012revision. Available at: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/77773>. Accessed December 01,2021
19. McKenna SP, Doward LC. Quality of life of children with atopic dermatitis and their families. *Curr Opin Allergy Clin Immunol* 2008;8:228-231. <https://doi.org/10.1097/ACI.0b013e3282ff6d6c>
20. Çömlek FÖ, Toprak A, Nursoy MA. Çocukluk çağı atopik dermatitli hastalarda ve ailelerinde dermatolojik yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Arşivi* 2020;55:270-275. <https://doi.org/10.14744/TurkPediatriArs.2020.63549>
21. Siafaka V, Zioga A, Evrenoglou T, Mavridis D, Tsaouri S. Illness perceptions and quality of life in families with child with atopic dermatitis. *Allergol Immunopathol* 2020;48:603-611. <https://doi.org/10.1016/j.aller.2020.03.003>
22. AlShobaili HA. The impact of childhood atopic dermatitis on the patients' family. *Pediatr Dermatol* 2010;27:618-623. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1470.2010.01215.x>
23. Pedersen CJ, Uddin MJ, Saha SK, Darmstadt GL. Prevalence and psychosocial impact of atopic dermatitis in Bangladeshi children and families. *PLoS One* 2021;16:e0249824. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0249824>
24. Huang J, Choo YJ, Smith HE, Apfelbacher C. Quality of life in atopic dermatitis in Asian countries: a systematic review. *Arch Dermatol Res* 2021;1-18. <https://doi.org/10.1007/s00403-021-02246-7>
25. Gunduz S, Usak E, Ozen S, Gorpelioglu C. Obsessive compulsive symptoms and quality of life in mothers of children with atopic dermatitis. *Actas Dermosifiliogr* 2017;108:432-437. <https://doi.org/10.1016/j.ad.2017.01.004>
26. Mollaoğlu M. Kronik hastalıklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik. 2. Sağlıkta Yaşam Kalitesi Kongre Özet Kitabı 2007:9-10.
27. Murray JS. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues Ment Health Nurs* 2000;21:149-169. <https://doi.org/10.1080/016128400248167>
28. Yılmaz Ö, Türkeli A, Karaca Ö, Yüksel H. Does having an asthmatic sibling affect the quality of life in children? *Turk J Pediatr* 2017;59:274-280. <https://doi.org/10.24953/turkped.2017.03.007>

Etik kurul onayı: Çalışma için, Kütahya Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan onay alındı (tarih: 05.11.2019 ve karar no: 2019/11-10).

Yazarların makaleye olan katkıları

A.T. ve S.S. çalışmanın ana fikrini ve hipotezini kurgulamışlardır. Teoriyi geliştirmiş, gereç ve yöntem bölümünü düzenlemişlerdir. Sonuçlar kısmındaki verilerin değerlendirmesini yapmışlardır. Makalenin tartışma bölümü A.T.,

S.S. ve D.G.S. tarafından yazılmış, gözden geçirilip gerekli düzeltmeleri yapmış ve onaylamışlardır. Ayrıca tüm yazarlar çalışmanın tamamını tartışmış ve son halini onaylamıştır.

Makalemiz Türkiye Ulusal Allerji ve Klinik İmmunoloji Kongresi'nde poster bildiri (e070,13-17.10.2021) ve Çocuk Allerji ve Astım Kongresi'nde sözel sunum olarak sunulmuştur (S-30, 02.10.2021).