Medical science of Uzbekistan
Received: 03 April 2024
Accepted: 10 May 2024
Published: 28 June 2024

Published: 28 June 2024
doi.org/10.56121/2181-3612-2024-3-10-15
Under License of Creative Commons Attribution 4.0 International license.

Article/Original Paper

КАЧЕСТВЕННОЕ ИССЛЕДОВАНИЕ МАТЕРЕЙ ДЕТЕЙ С АТОПИЧЕСКИМ ДЕРМАТИТОМ: ЭМОЦИОНАЛЬНЫЕ И СОЦИАЛЬНЫЕ ПОСЛЕДСТВИЯ

Арифходжаев А.Т.[1]

1. Андижанский государственный медицинский институт, Андижан, Узбекистан.

Аннотация. Атопический дерматит (АД) является наиболее распространенным заболеванием кожи в детском возрасте и требует поддержки семьи для его лечения. Это заболевание существенно влияет на качество жизни (КЖ) детей и семей, но наблюдается отсутствие литературы о социальном и эмоциональном влиянии заболевания на членов семьи и лиц, осуществляющих уход. Цель: оценить эмоциональное и социальное влияние AD на матерей детей с этим заболеванием. Метод: это качественное исследование полуструктурированных беседа с матерями детей с диагнозом AD. Оценивались следующие переменные: диагностика и начало лечения, знания о заболевании и влияние на жизнь матерей. Материалы анализировались с использованием метода контент-анализа Лоуренса Бардина. Тяжесть заболевания оценивалась с использованием шкалы SCORAD. Результаты: было проведено 23 интервью с матерями детей с диагнозом AD. В 82,6% случаев конфликты возникали, когда матери впервые соприкасались с заболеванием. В 43,5% случаев матери несли ответственность за лечение своих детей. Около 56,6% воспринимали AD как причину страданий и трудностей, а 21,7% воспринимали AD как опыт обучения. Заключение: AD является хроническим заболеванием, которое влияет на психологическую и социальную жизнь матерей. При лечении AD следует проводить оценку состояния матерей и оказывать им психологическую поддержку для улучшения долгосрочной приверженности лечению.

Ключевые слова. атопический дерматит, эмоциональные воздействия, матери, дети.

Атопический дерматит (АД) - наиболее распространенное кожное заболевание в детстве. Систематический обзор показал, что общая разброс распространенности среди детей составляет от 1,7% до 32.8% [1,4,11,15]. В Узбекистане распространенность составляет 8,2% среди детей и 5,0% среди подростков [6]. Диагноз клинический, и серьезность может быть оценена с помощью балльных индексов, таких как оценка атопического дерматита (SCORAD). Оценка SCORAD оценивает степень, характеристики и серьезность дерматологические поражения при физикальном осмотре и важность, придаваемая ребенком или опекуном сумме о зуде и изменениях во сне за последние 48 часов до для оценки. Оценка SCORAD варьируется от 0 до 103, и заболевание стратифицируется следующим образом: легкая степень тяжести (от 0 до 25 баллов), средней тяжести (от 26 до 50 баллов) и тяжелой (более 50 баллов) [3,8,12,14,19].

Сообщается, что среди всех симптомов БА зуд является следующим наиболее неприятный, поражающий почти 91% пациентов ежедневно [15]. Нарушение сна также является важным следствием зуд у детей с БА был связан с дневным временем суток. 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 влияние на качество жизни детей и их матерей, стресс, сон качество, тревога и депрессия. В этом исследовании наблюдалось что матери детей с БА имели значительно более высокие показатели тревожности и депрессии по сравнению с матерями дети без АД [10,15,20].

Учитывая, что женщины часто являются основными лицами, осуществляющими уход детей по всему миру, как здоровых детей, так и дети с хроническими заболеваниями. Хотя несколько исследований укажите, что у женщин показатели стресса хуже по сравнению с другими мужчинам, когда дело доходит до ухода за больными детьми [9-11], литература неубедительна в отношении взаимосвязи между уровнем стресса и гендерными различиями среди лица, осуществляющие уход, в результате осуществления ухода. Обеспечение ухода бремя отражает множество взаимосвязанных переменных, включая пол лиц, осуществляющих уход, семейное положение, уровень образования, субъективное восприятие бремени, степень родства с ребенок, тяжесть заболевания, уровень зависимости от участие пациента в повседневной жизни, профессиональный статус лица, осуществляющего уход, хрупкое здоровье и наличие психических расстройства у лиц, осуществляющих уход, среди прочих [12-16]. Это исследование направлено на определенную группу матерей, которые заботятся о детях с АД, и направлено на оценку эмоционального и социального воздействия АД на этих женщин.

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

Материалы и методы исследования. Это наблюдательный, исследовательский и качественный исследование с перспективным сбором данных. Полуструктурированные интервью проводились с матерями детей с диагнозом АД. Метод анализа данных: контент-анализ (Бардин, 2016). Это не вероятностный, удобный и систематизированный выборка. Население состояло из 23 матерей с детьми. обоих полов, в возрасте от 2 до 10 лет, с диагнозом с БА не менее одного года, без психических расстройств и другие хронические заболевания, отличные от атопических триада (аллергический ринит, астма и АД), наблюдавшаяся в служба детской врачом ОДММЦ г. Андижане. Тяжесть АД измерялась с помощью SCORAD. После плановая медицинская консультация, в которой приняли участие матери в полуструктурированном беседу (таблица 1) со звукозаписью запись. Исходя из начальных вопросов сценария, матерям было предложено рассказать о своем опыте с болезнью, перемежающейся вопросами для уточнения, или углубите содержание утверждений.

Результаты. Выборка состояла из 23 матерей со средним возрастом 33,1 ± 12 человек, большинство из которых были женаты (91,4%) и имели посещали среднюю школу (69,6%) (таблица 3).

Время каждого беседу варьировалось от 10-15 минут до 40- 50 минут. Тяжести АД детей оценивалась по шкале SCORAD: легкая - 43,5% (n = 10); умеренная - 47,8% (n = 11); тяжелая - 8,7% (n = 2); и тяжелая, 8,7 % (n = 2).

Таблица 1.

План и структура обследования.

Диагностика и начало лечения

Когда вы обнаружили болезнь?

Как долго ваш ребенок проходит лечение, специфическое для АД?

Как долго?

Каково было начало лечения и каково оно сегодня?

Какие лекарства принимает ваш ребенок?

Знания об атопическом дерматите

Что вы знаете об АД?

Почему у людей развивается это заболевание?

Влияние на жизнь матерей.

Как бы вы определили АД одним словом?

Что изменилось в вашей жизни после обнаружения этого заболевания?

Анализ данных

Для анализа данных была использована методика контент-анализа. используемый, представляющий собой набор методов систематического анализа стремясь получить описание и вывести сообщение содержание (Таблица 2) [3].

Таблица 2.

Пошаговый анализ данных по Бардину Content Analysis[3].

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.

Полуструктурированное беседа было разделено на 3 категории, а именно: «первые контакты с заболеванием», «знания о заболевании» и «влияние на жизнь лица, осуществляющего уход». и предоставили 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 AD. 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 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%)
Женат	21 (91.4%)
Разведен	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 это знание и понимание АД произошло в основном с трех сторон: информация, представленная в медицинских консультации, исследования, проводимые автономно по информация о рекламе 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, шесть (26,1%) сообщили, что не знают или не понимают АД, а трое (13,1%) не ответили. Матери также сообщили о трудностях с диагностикой и лечением (таблица 5):

Результаты категории «влияние на жизнь матерей» показали, что женщины в первую очередь несут ответственность за уход за детьми с AD. 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 AD на жизнь матерей, 13 (56,6%) определили AD как нечто, что причиняет страдания и осложняет их жизнь, 5 (21,7%) указали на опыт AD как на 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:

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, вы как-то теряетесь. 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».
E23 (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».

1) опыт жизни с самой болезнью; 2) большая забота и беспокойство о ребенке; и 3) дерматоз, изменяющий идеалы матери в отношении ребенка. В таблице 6 показаны некоторые сообщения о влиянии AD на жизнь матери.

Обсуждение. Результаты этого исследования показывают, что AD 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 [18].

В этом исследовании в 60,8% случаев знания матерей об AD 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 уход и информацию о лечении AD членам семьи [17-20]. Обучение всех людей, участвующих в уходе за детьми с AD, 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,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 [17,20].

Таблица 6.

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

Идентификация	Отчеты матерей
S15 (SCORAD умеренная)	«Потому что они (люди в целом) думали, что болезнь заразна. Они думали, что она передастся другим детям... и я «много» страдал в начале (...) Я не мог 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 умеренный)	«Потом вам придется постоянно сравнивать своего ребенка, чтобы понять, кто для вас важнее. Тогда я начинаю 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. Многое меняется, меняется сон, мы чаще ходим к врачам».

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, [4] и что материнское психическое здоровье страдает больше, чем отцов [7] и населения в целом [14]. 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, 58 и 50% матерей детей с АД сообщили о симптомах тревоги и депрессии соответственно [7]

Выводы. АД — это хроническое заболевание, которое оказывает психологическое и социальное воздействие на жизнь матерей, которые годами живут с болезнью своих детей. Поэтому при лечении 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 или расширить свою сеть поддержки.

СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННОЙ ЛИТЕРАТУРЫ

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): adv00160.

3. Bardin L. Analysis de Conteudo. 2016.

4. Capozza K., Gadd 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, Badri T., Mkhella H., Djameleddin E.F., Harfi M., Belhaj A. Atopic dermatitis and mother-child interaction: a comparative study of the interaction of 48 dyads 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

7. Klinnert M.D., Booster J., Koopland 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.