



# Çocuklarda dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi

## Quality of life in children with dermatological diseases

Cemal Bilaç, Öznur Bilaç\*, Serap Öztürkcan

Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıkları Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye

\*Manisa Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Hastanesi, Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Kliniği, Manisa, Türkiye

### Özet

Yaşam kalitesi, kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik halini de içine alan daha geniş bir kavramdır. Yetişkin yaş grupları kadar olmasa da dünyada çocuk ve ergen yaş grubu için geliştirilmiş olan belirli sayıda genel amaçlı yaşam kalitesi ölçeği vardır. Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi yaşam kalitesi ölçüklerini geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Çocuklarda yaşam kalitesinin en fazla araştırıldığı dermatolojik hastalıklar olarak atopik dermatit ve psoriasis dikkati çekmektedir. Bunun dışında alopesi areata, dermatomyozit, ektodermal displaziler, fotosensitivite hastalıkları, molluskum contagiosum, nörofibromatozis ve vitiligo gibi çeşitli dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalar bulunmaktadır. Bu derlemede dermatolojik hastalıkları bulunan çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili yapılmış olan araştırmalar gözden geçirilmiştir. (Türkderm 2014; 48: 60-6)

**Anahtar Kelimeler:** Çocuk, dermatoloji, yaşam kalitesi

### Summary

Quality of life is a multidimensional measure that, besides personal health status, reflects personal well-being as well. A number of quality of life scales for children and adolescents have been developed. The measurement of quality of life in children is different from measuring quality of life of adults. Knowledge of the this difference related to child development stages is important for researchers who improve and use the quality of life scales. Most studied have been performed on the quality of life in children with dermatological diseases, such as atopic dermatitis and psoriasis, as well as alopecia areata, dermatomyositis, ectodermal dysplasia, photosensitivity disorders, molluscum contagiosum, neurofibromatosis, and vitiligo. In this paper, we reviewed the literature on the quality of life in children with dermatologic diseases. (Turkderm 2014; 48: 60-6)

**Key Words:** Child, dermatology, quality of life

### Giriş

Genel olarak "kalite", iyiliğin bir derecesidir. Yaşam kalitesi, kişisel sağlık durumundan öte, kişisel iyilik halini de içine alan daha geniş bir kavramdır. Yaşam kalitesi, belirli yaşam koşullarında bireysel tatmini etkileyen rahatsızlıkların bedensel, ruhsal ve sosyal etkilerine günlük yaşamda verilen bireysel yanıt olarak ifade edilebilir. Bu nedenle yaşam kalitesi ölçümü sağlık düzeyi ile ilgili ölçütlerden daha geniş kapsam ve kavrayışa sahiptir<sup>1</sup>.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesini ölçen bazı ölçekler belirtileri ya da klinik durumu sorgularken, bazıları kişinin işlevsel becerisini, psikososyal iyilik halini, sosyal destek durumunu ve yaşamdan memnuniyetini değerlendirmektedir. Bu değerlendirmeler yeni sağlık politikalarının planlanması, bireye uygun girişimlerin seçilmesi, yatış süresi ve tedavi maliyetinin düşürülmesi, hasta ve hasta yakınlarının üretkenliğinin artırılıp iş gücüne kazandırılması gibi farklı amaçlarla kullanılabilir<sup>2,3</sup>.

**Yazışma Adresi/Address for Correspondence:** Dr. Cemal Bilaç, Celal Bayar Üniversitesi Tıp Fakültesi, Deri ve Zührevi Hastalıkları Anabilim Dalı, Manisa, Türkiye  
Tel.: +90 444 42 28 (3972) E-posta: cembilac@yahoo.com **Geliş Tarihi/Received:** 05.06.2014 **Kabul Tarihi/Accepted:** 12.06.2014

Türkderm-Deri Hastalıkları ve Frengi Arşivi Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.  
Türkderm-Archives of the Turkish Dermatology and Venerology, published by Galenos Publishing.

## Çocuklarda yaşam kalitesi

Çocuklarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi alanındaki ilk araştırmalar 1980'li yıllarda yapılmıştır. Herndon ve ark.<sup>4</sup>, ağır yanıklı çocuklarda fiziksel işlevsellik, yanık izi derecesi, psikososyal uyum alanlarında, Ditesheim ve Templeton<sup>5</sup> anüsü olmayan bebeklere uygulanan cerrahi tedavi sonrasında bu çocukların okula devamlılık, sosyal ilişkiler ve fiziksel yetiler açısından yaşam kalitelerini gözden geçirmişlerdir. Henning ve ark.<sup>6</sup> ise son dönem böbrek hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerini bu çocukların boylarını ve davranışlarını göz önüne alarak incelemiştir. Çocuklarda yapılan bu ilk yaşam kalitesi çalışmaları günümüzdeki araştırmalara göre daha basit düzeyde yapılmış olmakla birlikte, genel ve hastalığa özgü yaşam kalitesi ölçüklerinin gelişimine öncülük etmeleri açısından önem taşımaktadırlar<sup>7</sup>.

Çocuklarda yaşam kalitesinin değerlendirilmesi erişkinlerden bazı farklılıklar içermektedir. Çocukların gelişim dönemleri ile ilgili olan bu farklılıkların bilinmesi yaşam kalitesi ölçüklerini geliştiren ve kullanan araştırmacılar açısından önem taşımaktadır. Erişkinlerde yaşam kalitesini değerlendirirken kullanılan alanlardan bir tanesi olan fiziksel işlevsellik değerlendirilebilir için iş yaşamı, öz bakım, aile içindeki görevler, merdiven çıkabilme, evi süpürebilme gibi aktiviteler değerlendirilirken, çocuklarda yemek yiyebilme, kendi başına tuvalete gidebilme, banyo yapabilme, ufak gündelik işleri yerine getirebilme ve oyun oynama gibi aktiviteler değerlendirilmektedir. Erişkinlerde sosyal işlevsellik değerlendirilirken okul alanı ya da arkadaş ilişkisi çok önemli değildir, ancak çocuklarda yapılan sosyal işlevsellik değerlendirmesinde arkadaşları ile görüşme, onlarla oyun oynama, okula uyum düzeyi önemli bir yer tutmaktadır. Duygusal ve bilişsel işlevsellik, beden imgesi, özerklik, aile içi ilişkiler, gelecekte beklenenler gibi alanların da erişkin, ergen ve çocuk yaş grubu içinde farklı ele alınması gerektiği, tüm bu nedenlerle erişkinlerde kullanılan ölçüklerin ergenlerde, ergenler için geliştirilen ölçüklerin de çocuklarda kullanılması uygun olmadığı belirtilmektedir<sup>8-11</sup>.

Literatürde çocuk ya da ergenlerde kullanılan yaşam kalitesi ölçüklerinin çoğunluğunun yaş gruplarına özel olarak geliştirilmiş olduğu, ayrıca erişkinler için geliştirilmiş yaşam kalitesi ölçüklerinin ergenlere ve çocuklara göre dil ve bilişsel yetiler açısından düzenlenip, madde ya da yanıt seçeneği sayısının azaltılması, sözcük seçiminde basit sözcüklerin seçilmesi, sorgulanan sürenin azaltılması, sorgulanan yaşam alanlarının değiştirilmesi gibi değişiklikler yapıldıktan sonra kullanılabilirliği de belirtilmektedir<sup>7,10,12</sup>.

Bazı araştırmacılar çocuğun durumu ile ilgili kendi algısını yansıtmakta olduğu için, öznel değerlendirmenin daha değerli olduğunu ileri sürmektedir<sup>13</sup>. Kimi araştırmacılar ise nesnel sonuçlar verdiği için ebeveyn formlarının geçerliğinin daha fazla olduğunu düşünmektedir<sup>14</sup>. Bu farklı görüşler nedeniyle çocukların YK değerlendirmelerinin ebeveynlerin mi yoksa kendilerinin mi yapması gerektiği sorusu halen tartışılmalı da son yıllarda çocukların yaşam kalitelerini olabildiğince kendilerinin değerlendirmesi gerektiği düşüncesi daha hakimdir<sup>10,15,16</sup>. Ebeveynlerin ve çocukların paralel olarak doldurabilecekleri ölçükler bu tartışmaya en uygun çözüm gibi gözükmektedir, ancak bu ölçükler az sayıda ve ebeveyn-çocuk formları sonuçlarının her zaman birbiri ile çok uyumlu olması beklenmemektedir<sup>8,12,17</sup>. Bu duruma çocukların hastalıklarını algılamaları ya da tedavi etkinliğini değerlendirmelerinin ebeveynlerinden farklı olması yol açıyor olabilir. Paralel formlarda ebeveyn ve çocuklar arasında fiziksel işlevsellik değerlendirmesinde yüksek bir uyumun olduğu, ancak sosyal ve duygusal işlevsellik alanında daha düşük bir uyumun olduğu görülmüştür<sup>7,18</sup>.

Ebeveyn ve çocuk formları eş zamanlı olarak değerlendirildiğinde, genellikle çocukların ebeveynlerinden farklı olarak hastalığın sebebi ve tedavisi ile ilgilenmediği, hastalıklarına daha iyimser baktıkları saptanmıştır. Çocuklar için arkadaşlarının olması, koşup oynayabilmeleri, sahip olmaları gereken temel yeti ve becerilerinden daha ön plana çıkarken, çocuğun bilişsel gelişim düzeyinin ölçükleri doldurma yetilerini etkilediği belirtilmektedir<sup>15</sup>.

Yapılmış olan farklı çalışmalar sonucunda ağrı ve depresyon gibi içsel sorunlarda ebeveynler ve çocuklar arasındaki uyumun az olduğu, hareketlilik, yürüme gibi başkaları tarafından kolayca gözlenebilen dışsal sorunların değerlendirilmesinde ise uyumun daha fazla olduğu gösterilmiştir<sup>12,19-22</sup>.

Çocuk ve ergenlerin ölçük sorularını yanıtlayamayacak kadar hasta ya da küçük oldukları durumlarda ya da soruları yanıtlamak istemediklerinde ise yaşam kalitesini değerlendirebilmek için ebeveyn formlarının kullanımı önerilmektedir. Ayrıca ebeveyn formlarının öğretmenler, akrabalar ya da diğer yakın kişilerce de doldurabilmesinin olumlu bir özellik olduğu belirtilmektedir<sup>7,11,23</sup>.

Yetişkin yaş grupları kadar olmasa da dünyada çocuk ve ergen yaş grubu için geliştirilmiş olan belirli sayıda genel amaçlı yaşam kalitesi ölçüğü vardır. Bunlar, Çocuk-Ergen Sağlık ve Hastalık Profili (CHIP)<sup>24</sup>, Çocuk Sağlığı Anketi (CHQ)<sup>25</sup>, Çocuk Yaşam Kalitesi Anketi (CQOL)<sup>26</sup>, Exter Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçüğü (EHRQL)<sup>27</sup>, Pediatrik Yaşam Kalitesi Anketi (PEDSQL)<sup>28</sup>, Sağlık Yararlanım İndeksi (HUI2 ve HUI3)<sup>29</sup>, Warwick Çocuk Sağlığı ve Morbidite Profili (WCHMP)<sup>30</sup> ve Yaşam Kalitesi Çocuk Anketidir (KINDL)<sup>31</sup>. KINDL ölçüğü çeşitli kronik hastalık yakınması olan çocukların bu hastalık veya sağaltımına bağlı olarak yaşamın hangi boyutlarından daha çok etkilendiklerini ortaya koymak amacıyla kullanılmaktadır. KINDL, dünyada son yıllarda giderek artan sayıda dile uyarlaması yapılmakta olan bir ölçüktür<sup>32,33</sup>.

Son yıllarda yapılan bir gözden geçirme yazısında çocuklarda yaşam kalitesi ölçükleri ile ilgili olarak;

1. Çocukların kendi bakış açılarıyla yaşadıklarının yaşam kalitelerini nasıl etkilediğini gerçekçi olarak ölçmeye,
2. Çocuklarda kullanılmak üzere geliştirilecek olan ölçüklerin görsel bileşenli ve likert tipi ölçükler olmasına,
3. Küçük yaş grubunda (8 yaş altı) soru ve/veya yanıt formlarında görsel uyaran bulunmasına,
4. Küçük yaş grubuna yönelik ölçüm yapmayı kolaylaştıracak yaratıcı fikirlere,
5. Yeterli sayıda veri toplamak ve bunları genelleyebilmek için okul, hastane arasında işbirlikçi bir yaklaşıma,
6. Klinisyen, hemşire, psikolog, öğretmen gibi farklı alanlardan profesyonellerin bir arada yürüteceği çalışmalara,
7. Çocukluk çağı psikiyatrik hastalıkları için kullanılacak yaşam kalitesi ölçüklerinin geliştirilmesine gereksinim duyulduğuna dikkat çekilmektedir<sup>11</sup>.

## Çocuklarda dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi

Çocuklarda dermatolojik hastalıklar konusunda değişik yaşam kalitesi ölçükleri bulunmaktadır. Ancak bu ölçüklerin uygulanmasında önemli zorluklar yaşanmaktadır. Bu konuda çocukların soruları anlamasındaki zorluklar, yaşla beraber değerlendirilmeye esas alınacak aktivitelerde

oluşan değişim nedeniyle değerlendirmedeki standardizasyon zorluğu, ailelerin ve çocuğun hastalıktan etkilenme derecelerinin farklılığı önemli sorunlardır<sup>34-36</sup>. Bu alanda uygulanan iki önemli ölçek; hastalıklarla ilgili olarak hasta ailesinin yanıtladığı 35 soruluk bir test olan Pediatric Symptom Checklist'dir<sup>34</sup>, diğeri ise 4-16 yaş arası çocuklara sorulabilen on adet soruyla hazırlanan Children's Dermatology Quality of Life (CDLQI) ölçeğidir<sup>35</sup>. Bu iki ölçek de dermatolojiye özgü ölçekler olup

tüm dermatolojik hastalıklarda uygulanabilirler. Bunlar dışında atopik dermatit konusunda ailelere yönelik hazırlanmış ölçekler de vardır<sup>37</sup>. CDLQI, son bir haftayı değerlendiren, toplam on sorudan oluşan, dördümlü Likert skalası ile yanıtlanan, 4-16 yaş arası çocuklarda kullanılabilen bir ölçektir. Yüksek skorlar yaşam kalitesindeki olumsuz etkilenmenin daha şiddetli olduğunu göstermektedir. Bu ölçeğin ülkemizde geçerlilik ve güvenilirlik çalışması Didar Balcı ve ark.<sup>38</sup> tarafından yapılmıştır.

**Tablo 1. Atopik dermatitli çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalar**

Araştırmacı adı yayın yılı	Yaş aralığı, hasta sayısı	Yaşam kalitesi ölçekleri*	Çalışma sonuçları
Jiráková A ve ark. <sup>44</sup> 2012	0-18 yaş, n=203	IDQOL CDLQI DFI	Çocuklar ve ailelerinin yaşam kalitelerinde belirgin olarak olumsuz etkilenme
Matterne U ve ark. <sup>45</sup> 2011	11-17 yaş, n=6518	KINDL-R SDQ	AD'li çocuklarda fiziksel alanda ve aile alanında yaşam kalitesinde olumsuz etkilenme
Al Shobaili HA <sup>46</sup> 2010	6 ay-12 yaş, n=447	DFI	AD'li çocukların ailelerinde yaşam kalitesi düzeyleri %3.4 normal, %23,3 hafif etkilenme, %66,4 orta düzeyde etkilenme, %6,9 şiddetli etkilenme
Gânemo A ve ark. <sup>47</sup> 2007	2-15 yaş, n=78	IDQOL CDLQI DFI	Küçük çocuklarda ve eşlik eden alerjik hastalık varlığında ailesel etkilenme daha fazla IDQOL ile en fazla etkilenme kaşıntı hissi, uyku ve ruh halinde CDLQI ile en fazla etkilenme kaşıntı/yanma/ağrı, tedavi ile ilgili sorun, derisinin durumundan utanma/sıkılma/üzülme DFI ile en önemli ailesel sorunlar tedaviye yardım, yorgunluk/tükenme, tedavi/giyisiler ile ilgili maliyet
Ben-Gashir MA ve ark. <sup>48</sup> 2002	5-10 yaş, n=116	DFI	Ailenin yaşam kalitesinin etkilenmesi %51 Hastalık şiddeti (SCORAD skoru) arttıkça etkilenme daha fazla
Msika P ve ark. <sup>49</sup> 2008	4-48 ay, n=86	IDQOL DFI	Emolyen (%2 Ayçiçek yağı içeren) ile kombine topikal kortikosteroid kullanımında, tek başına KS kullanımına göre IDQOL ve DFI skorlarında daha iyi düzelme
Tan Q ve ark. <sup>50</sup> 2010	3-6 ay, n=43	CADIS	Hastalık şiddeti (SCORAD) ile yaşam kalitesindeki bozulma (CADIS) arasında pozitif korelasyon
Hon KL ve ark. <sup>51</sup> 2014	n=120	CDLQI DASS-42 BDI-13 NESS	Yaşam kalitesindeki olumsuz etkilenme ile hastalık şiddeti, depresyon, anksiyete ve stres semptomları arasında pozitif korelasyon

\*IDQOL: Infants' Dermatitis Quality of Life Index, CDLQI: Children's Dermatology Life Quality Index, DFI: Dermatitis Family Impact Questionnaire, KINDL-R: KINDL-R (evised) Questionnaire, SDQ: Strengths and Difficulties Questionnaire, CADIS: Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale, DASS-42: Depressive, Anxiety, Stress Scales, BDI-13: Beck Depression Inventory, NESS: Nottingham Eczema Severity Score

**Tablo 2. Psoriasisli çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalar**

Araştırmacı adı yayın yılı	Yaş aralığı, hasta sayısı	Yaşam kalitesi ölçekleri*	Çalışma sonuçları
Gânemo A ve ark. <sup>54</sup> 2011	4-16 yaş, n=45	IDQOL CDLQI DFI	5-8 yaş arası çocuklarda (9-16 yaş arası çocuklara göre) ve eklem şikayeti olanlarda CDLQI skorları daha yüksek DFI skorları, CDLQI skorları ve PASI skorları ile korele Eklem tutulumu, kaşıntı ve uykusuzluk yaşam kalitesini olumsuz etkiliyor
de Jager ME ve ark. <sup>55</sup> 2010	0-18 yaş, n=39	CDLQI	Yaşam kalitesindeki olumsuz etkilenme (CDLQI skorları) ile hastalık şiddeti (PASI ve PGA skorları) arasında pozitif korelasyon
de Jager ME ve ark. <sup>56</sup> 2011	4-17 yaş, n=15	CDLQI	%71 kaşıntı, %65 damgalanma, %43 yorgunluk
de Jager ME ve ark. <sup>57</sup> 2011	0-81 yaş, n=1762 Psoriasis başlangıç yaşı 18 altı (n=568), 18 yaş üzeri (n=1194)	DLQI ISDL	Başlangıç yaşı 18 altı ile 18 üzeri olan gruplar arasında DLQI skorlarında anlamlı farklılık yok Başlangıç yaşı 18 altı olan grupta, retrospektif olarak değerlendirilen çocukluk çağı DLQI skorları daha yüksek Çocukluk döneminde tatil, boş zaman, hobiler, cinsellik, arkadaşlarla temas en çok etkilenen yaşam alanları (ISDL ile)

\*IDQOL: Infants' Dermatitis Quality of Life Index, CDLQI: Children's Dermatology Life Quality Index, DFI: Dermatitis Family Impact Questionnaire, DLQI: Dermatology Quality of Life Index, ISDL: Impact of Chronic Skin Disease on Daily Life

Yaşları 5-16 arasında değişen 540 çocuğun yer aldığı araştırmada, altı aydan uzun süreli deri hastalığı bulunan çocuklarda (n=379) yaşam kalitesi CDLQI ve Children's Life Quality Index (CLQI) ölçekleri ile altı aydan uzun süreli kronik hastalığı bulunan çocuklarda (n=161) ise yaşam kalitesi CLQI ölçeği ile değerlendirilerek karşılaştırılmıştır. Deri hastalığı olan çocuklarda, çocukların kendileri tarafından doldurulan CDLQI ölçeği skorları ile ebeveynleri tarafından doldurulan CLQI ölçeği skorları arasında güçlü korelasyon bulunmuştur (p<0,001). Çocuklar tarafından yaşam kalitesini en çok etkileyen hastalıklar psoriasis (%30,6) ve atopik dermatit (%30,5) olarak belirtilirken bu hastalıkları ürtiker (%20) ve akne (%18) izlemiştir. Ebeveynler açısından ise yaşam kalitesini en olumsuz etkileyen deri hastalıkları atopik dermatit (%33), ürtiker (%28), psoriasis (%27) ve alopesi (%19) olarak sıralanmıştır. Diğer kronik hastalıklar ile birlikte

bakıldığında yaşam kalitesini en olumsuz etkileyen hastalıklar arasında serebral palsi (%38) ilk sırayı alırken, bunu generalize atopik dermatit (%33), renal hastalık (%33), kistik fibrozis (%32), ürtiker (%28), astım (%28) ve psoriasis (%27) izlediği görülmüştür. Epilepsi (%24) ve enürezis in (%24), diyabet (%19), lokalize ekzama (%19), alopesi (%19) ve akneden (%16) daha yüksek skorlara sahip olduğu dikkat çekmektedir<sup>39</sup>. Yaşları 5-16 arasında değişen, atopik dermatit, vitiligo ve psoriasisli 118 çocuk hastanın yer aldığı bu araştırmada CDLQI ölçeği kullanılarak yaşam kalitesi düzeyleri değerlendirilmiştir. Her üç grupta da yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği saptanırken, atopik dermatit ve psoriasisli vitiligoya göre belirgin olarak daha fazla yaşam kalitesinde olumsuz etkilenmeye yol açtığı saptanmış, bu durumun vitiligonun semptomu yol açmaması ve bu çalışmadaki hastalarda vitiligonun diğer

**Tablo 3. Diğer dermatolojik hastalığı bulunan çocuklarda yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalar**

Hastalık adı araştırmacı adı, yayın yılı	Yaş aralığı, hasta sayısı	Yaşam kalitesi ölçekleri*	Çalışma sonuçları
Alopesi areata Bilgiç O ve ark. <sup>58</sup> 2013	8-18 yaş, n=74	CDI STAIc PEDsQL-P PEDsQL-C	Çocuk grubunda (8-12 yaş) kısa ve uzun süreli anksiyete ve depresyon skorları kontrol grubuna göre daha yüksek Adolesan grubunda (13-18 yaş) kısa süreli anksiyete skorları kontrol grubuna göre daha yüksek Çocuk ve adolesanlarda, ebeveyn tarafından bildirilen yaşam kalitesi skorları kontrol grubuna göre daha düşük Uzamış hastalık süresi ve geç başlangıçlı hastalıkta yaşam kalitesine pozitif etki Siddetli saçlı deri tutulumu, uzun süreli anksiyete ve depresyon yaşam kalitesine negatif etkili
Ektodermal displaziler Pavlis MB ve ark. <sup>59</sup> 2010	2-10 yaş, n=16	CDLQI	Yaşam kalitesinde en olumsuz etkilenme tedavi, boş zaman, semptomlar/duygular alanlarında Hipohidrozis şiddeti ile yaşam kalitesinde olumsuz etkilenme düzeyi arasında pozitif ilişki
Fotosensitivite hastalıkları Rizwan M ve ark. <sup>60</sup> 2012	2-16 yaş, n=38	CDLQI	Yaşam kalitesinde en olumsuz etkilenme kseroderma pigmentozum ve aktinik prurigo hastalarında, daha sonra fotodermatit ve polimorf ışık erupsiyonu hastalarında En çok etkilenme çocukların açık hava aktiviteleri alanında, daha sonra tatiller ve okul aktiviteleri, kaşıntı ve özel giysilere gereksinim alanlarında
Molluskum kontagiozum Braue A ve ark. <sup>61</sup> 2005	1-10 yaş, n=29	Anket tarzında sorgulama	Ebeveynlerin hastalık ile ilgili endişeleri (yara izi kalması, kaşıntı, bulaşıcılık, tedavi ile ilgili endişeler) çocuklara göre yaklaşık iki kat daha fazla (%83 Vs. %42) Okul, uyku düzeni, kişisel ilişkiler alanlarında yaşam kalitesinde olumsuz etkilenme yok
Nörofibromatozis Wolkenstein P ve ark. <sup>62</sup> 2009	8-16 yaş, n=79	CDLQI DISABKIDS	Yaşam kalitesine olumsuz etki psoriasis, generalize ekzama ve akneden daha az, nevustan daha fazla Pleksiform nörofibromlu çocuklarda semptomlar/duygular, okul ve tatil alanlarında yaşam kalitesinde olumsuz etkilenme daha fazla (CDLQI ile) Ortopedik bulgular, dismorfik özellikler, öğrenme güçlüğü, optik glioma ve en az iki pleksiform nörofibrom olan çocuklarda yaşam kalitesine olumsuz etki daha fazla (DISABKIDS ile)
Skleroderma Baıldam EM ve ark. <sup>63</sup> 2011	Ort.13 yaş, n=28	CHAQ CDLQI CQOL CHQ-PF50	Yaşam kalitesinde orta düzeyde olumsuz etkilenme
Vitiligo Linhorst Homan MW ve ark. <sup>64</sup> 2008	18-28 yaş (15 yaş öncesi vitiligo başlayan), n=232	CLQ SF-36 Skindex-29	%40,1 olguda çocukluk döneminde olumsuz deneyimler-okulda alay edilmesi, olumsuz self-image, bakışlardan rahatsız olmak, utanma (özellikle bacaklar, kollar ve genital bölge lezyonları varlığında) Çocukluk çağında olumsuz deneyimlere sahip kişilerde SF-36 ve Skindex-29 skorları daha yüksek

\*CDI: Child Depression Inventory, STAIc: State-Trait Anxiety Inventories for Children, PEDsQL-P: Pediatric Quality of Life Inventory Parent ve PEDsQL-C: Pediatric Quality of Life Inventory Child, CDLQI: Children's Dermatology Life Quality Index, DISABKIDS, CLQ: Course of Life Questionnaire, CHAQ: Child Health Assessment Questionnaire, CQOL: Child Quality of Life Questionnaire, CHQ-PF50: Child Health Questionnaire

hastalıklara göre daha az vücut yüzey alanı tutulumuna yol açmasına bağlı olabileceği şeklinde yorumlanmıştır. Ayrıca hastalıklarda toplam tutulum alanı arttıkça ve lezyonlar görünür alanlarda yerleştiğinde hastaların yaşam kalitesinin daha çok etkilendiği saptanmıştır ( $p<0,001$ ). Atopik dermatit ve psoriasisli çocuklarda özellikle "semptomlar, giysi alışkanlıklarda değişiklik ve hastalığa bağlı uyku bozuklukları" sorularında istatistiksel olarak olumsuz etkilenme olduğu gözlenmiştir. Semptomlar/duygular ile boş zaman alanında atopik dermatit ve psoriasisli çocuklarda vitiligolu çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde olumsuz etkilenme saptanırken, "kişisel ilişkiler" alanında psoriasisli çocuklar vitiligolu çocuklara göre istatistiksel olarak anlamlı düzeyde daha olumsuz etkilenmiştir. "Okul/tatil" ve "tedavi" alanlarında ise hastalıklar arasında anlamlı düzeyde bir farklılık bulunmamıştır<sup>40</sup>.

Yaşları 5-16 arasında değişen dermatolojik hastalığı (%73,9-kronik, %26,1-akut; atopik dermatit %29,8, siğil %13, molluskum kontagiozum %7,5, psoriasis %4,3, alopesi areata %3,5, vitiligo %2,5) bulunan 161 çocuğun yer aldığı (%42,2 erkek, %57,8 kız, ortalama yaş 9,66±2,979) bu çalışmada yaşam kalitesini değerlendirme amacıyla CDLQI Dermatology ve Quality of Life Scale for Children, Autoquestionnaire qualité de vie enfant em image (AUQEI) ölçekleri kullanılmıştır. AUQEI ölçeği ile çocukların %33,5'inin yaşam kalitesinin olumsuz etkilendiği saptanırken, dermatolojiye spesifik bir ölçek olan CDLQI ölçeği ile hastaların yaşam kalitesinde %51 hafif düzeyde, %18 orta düzeyde, %1,2 ileri düzeyde etkilenme meydana geldiği ve kronik deri hastalıklarında akut hastalıklara göre yaşam kalitesindeki olumsuz etkilenmenin daha fazla olduğu (CDLQI skorları 5,01>2,07), istatistiksel olarak anlamlı olmasa da erkek çocukların yaşam kalitesi skorlarının daha iyi olduğu saptanmıştır. Dermatolojiye spesifik bir ölçek olan CDLQI'nın hastaların yaşam kalitesi düzeylerindeki değişiklikleri değerlendirmede daha hassas olduğu belirtilmiştir. CDLQI ölçeğinde çocukların yaşam kalitelerinin en fazla duygular (%82,7) ve boş zaman (%66) alanlarında meydana geldiği görülmüştür. Yaşa göre yaşam kalitesindeki etkilenme değerlendirildiğinde (CDLQI ile) ise en fazla etkilenmenin altı yaşındaki çocuklarda olduğu (CDLQI skoru=7,28), bunu yedi yaş<sup>6,14</sup> ve 15 yaşın<sup>5,27</sup> izlediği görülmüştür. CDLQI ölçeğinde duygular, kişisel ilişkiler, okul/tatil ve uyku düzeni alanlarındaki etkilenmenin kronik hastalıklarda, boş zaman alanında ise ileri düzeydeki etkilenmenin kronik hastalıklarda daha fazla olduğu saptanmıştır. Tedavi alanında ise en kötü skorlara sahip hastalıklar psoriasis (%57,2), siğiller (%36,9), atopik dermatit (%36) ve molluskum kontagiozum (%17) olarak sıralanmıştır. AUQEI ölçeği ile çocukları en çok mutsuz eden olayların ailesinden uzakta olmak (%79,5), yalnız oynamak (%69,5), hastanede kalmak (%68,3) ve ilaç almak (%50,9) olduğu görülmüştür<sup>41</sup>.

Sonuç olarak dermatolojik hastalığı bulunan çocuklarda hastaların ve ailelerinin hastalığın semptomları, tetikleyicileri ve tedavisi hakkında bilgilendirmenin önemli olduğu vurgulanmış, özellikle kronik deri hastalıklarının çocukların yaşam kalitesini oldukça olumsuz etkileyebildiği göz önünde bulundurularak hastaların bu açıdan değerlendirilmesi ve gerektiğinde bu konuda destek amacıyla multidisipliner bir yaklaşımın önemi vurgulanmıştır<sup>41</sup>.

Literatüre bakıldığında çocuklarda yaşam kalitesinin en fazla araştırıldığı dermatolojik hastalıklar olarak atopik dermatit ve psoriasis dikkati

çekmektedir. Bunun dışında alopesi areata, ektodermal displaziler, fotosensitivite hastalıkları, molluskum kontagiozum, nörofibromatozis ve vitiligo gibi çeşitli dermatolojik hastalıklarda yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalar bulunmaktadır.

## Atopik dermatit

Atopik dermatit (AD), hem hasta çocuğun hem de ailesinin yaşam kalitesini fiziksel, psikolojik ve psikososyal olarak olumsuz etkileyen bir hastalıktır. Hasta çocukta kaşıntı, ağrı, uykusuzluk, yorgunluk, ruh hali değişiklikleri, çocuk ve ailesinde psikososyal fonksiyonlarda bozulma, yaşam alanlarında kısıtlanma, tedavi ile ilgili zorluklar, umutsuzluk, kızgınlık ve depresyona yol açmaktadır. Astım ve diyabet gibi diğer çocukluk çağı kronik hastalıkları ile aynı düzeyde, hatta daha fazla yaşam kalitesini etkileyebilmektedir. Bu etkilenmeyi değerlendirebilmek amacıyla çeşitli yaşam kalitesi ölçekleri (Children's Dermatology Quality of Life Index-CDLQI, Infants' Dermatitis Quality of Life-IDQOL, The Dermatitis Family Impact Questionnaire-DFI, Parents Index of Quality of Life in Atopic Dermatitis-PIQoL-AD, Childhood Atopic Dermatitis Impat Score-CADIS) kullanılmaktadır<sup>42</sup>.

CADIS, son dört haftayı değerlendiren "çocuktaki semptomlar, çocuğun aktivitesinde kısıtlanma ve davranışları, aile ve sosyal işlevler, aile uykusu ve ebeveyn duyguları" olmak üzere beş alanda toplam 45 sorudan oluşan, beşli Likert skalası ile yanıtlanan, aileler ve sekiz yaş üzeri çocuklarda kullanılabilen bir ölçektir. Yüksek skorlar yaşam kalitesindeki olumsuz etkilenmenin daha şiddetli olduğunu göstermektedir<sup>43</sup>.

Atopik dermatitli çocuklarda yapılmış olan yaşam kalitesi ile ilgili araştırmalara ait bilgiler Tablo 1'de yer almaktadır.

## Psoriasis

Psoriasis kronik, immünojenik aracılı, rekürren ve inflamatuvar bir hastalıktır. Hastaların yaklaşık üçte birinde 16 yaşından önce başlar. Erken başlangıç kötü prognoz ile ilişkilidir<sup>52</sup>. Çocukluk ve ergenlik döneminde psoriasis ciddi emosyonel sıkıntıya yol açabilir ve sağlıklı ilişkili yaşam kalitesini bozabilir<sup>53</sup>. Psoriasisli çocuk hastalarda yaşam kalitesi ile ilgili yapılmış olan araştırmalara ait bilgiler Tablo 2'de yer almaktadır.

Atopik dermatit ve psoriasis dışındaki diğer dermatolojik hastalığı bulunan çocuk hastalarda yaşam kalitesi ile ilgili yapılmış olan araştırmalara ait bilgiler Tablo 3'te yer almaktadır.

## Kaynaklar

1. Eser E, Yüksel H, Baydur H, ve ark: Çocuklar İçin Genel Amaçlı Sağlıkla İlgili Yaşam Kalitesi Ölçeği (Kid-KINDL) Türkçe Sürümünün Psikometrik Özellikleri. Türk Psikiyatri Dergisi 2008;19:409-17.
2. Clarke SA, Eiser C: The measurement of health-related quality of life (QOL) in paediatric clinical trials: a systematic review. Health Qual Life Outcomes 2004;2: 66.
3. Eser S, Fidaner H, Fidaner C, Elbi H: Measure of Quality of Life WHOQOL-100 and WHOQOLBREF. 3P Dergisi 1999;7(Suppl 2):5-13.
4. Herndon DN, LeMaster J, Beard S, et al: The quality of life after major thermal injury in children: an analysis of 12 survivors with greater than or equal to 80% total body, 70% third-degree burns. J Trauma 1986;26:609-19.
5. Ditesheim JA, Templeton JM Jr: Short-term v long term quality of life in children following repair of high imperforate anus. J Pediatr Surg 1987;22:581-7.
6. Henning P, Tomlinson L, Rigden S, Haycock GB, Chantler C: Long-term outcome of treatment of end stage renal failure. Arch Dis Child 1988;63:35-40.



7. Eiser C, Morse R: Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health Technol Assess* 2001;5:1-157.
8. Eiser C: Children's quality of life measures. *Arch Dis Child* 1997;77:350-4.
9. Fekkes M, Theunissen NC, Brugman E, et al: Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: a health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res* 2000;9:961-72.
10. Harding L: Children's quality of life assessment: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clin Psychol Psychother* 2001;8:79-96.
11. Matza LS, Swensen AR, Flood EM, Secnik K, Leidy NK: Assessment of health-related quality of life in children: a review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health* 2004;7:79-92.
12. Rebok G, Riley A, Forrest C, et al: Elementary school-aged children's reports of their health: a cognitive interviewing study. *Qual Life Res* 2001;10:59-70.
13. Eiser C, Cotter I, Oades P, Seamark D, Smith R: Health-related quality of life measures for children. *Int J Cancer Suppl* 1999;12:87-90.
14. Rajmil L, Herdman M, Fernandez de Sanmamed MJ, et al. Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolesc Health* 2004;34:37-45.
15. Eiser C, Mohay H, Morse R: The measurement of quality of life in young children. *Child Care Health Dev* 2000;26:401-4.
16. Wallander JL, Schmitt M, Koot HM: Quality of life measurement in children and adolescents: Issues, instruments and applications. *J Clin Psychol* 2001;57:571-85.
17. Sawyer MG, Reynould KE, Couper JJ, et al: Health-related quality of life of children and adolescents with chronic illness—a two year prospective study. *Qual Life Res* 2004;13:1309-19.
18. Theunissen NC, Vogels TG, Koopman HM, et al: The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Qual Life Res* 1998;7:387-97.
19. Schmeck K, Poustka F: Quality of life and child psychiatric disorders. *Quality of Life in Mental Disorders*. Ed. Katching H, Freeman H, Sartorius N. Chichester, England, Wiley, 1997;179-91.
20. Varni JW, Setoguchi Y: Screening for behavioral and emotional problems in children and adolescents with congenital or acquired limb deficiencies. *Am J Dis Child* 1992;146:103-7.
21. Varni JW, Katz ER, Colegrove R, Dolgin MJ: Adjustment of children with newly diagnosed cancer: cross-informant variance. *J Psychosoc Oncol* 1996;13:23-38.
22. Varni JW, Katz ER, Seid M, Quiggins DJ, Friedman-Bender A, Castro CM: The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *J Behav Med* 1998;21:179-204.
23. Eiser C, Morse R: A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001;84:205-11.
24. Starfield B, Bergner M, Ensminger M, et al: Adolescent health status measurement: development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics* 1993;91:430-5.
25. Aitken ME, Tilford JM, Barrett KW, et al: Health status of children after admission for injury. *Pediatrics* 2002;110:337-42.
26. Graham P, Stevenson J, Flynn D: A new measure of health-related quality of life for children: Preliminary findings. *Psychology Health* 1997;12:655-65.
27. Eiser C, Vance YH, Seamark D: The development of a theoretically driven generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care Health Dev* 2000;26:445-56.
28. Varni JW, Burnwinkle TM, Seid M, Skarr D: The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr* 2003;3:329-41.
29. Feeny DH, Torrance GW, Furlong WJ: Health utilities index. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*. Ed. Spilker B, Philadelphia, Lippincott-Raven Press, 1996;85-95.
30. Spencer NJ, Coe C: The development and validation of a measure of parent-reported child health and morbidity: the Warwick Child Health and Morbidity Profile. *Child Care Health Dev* 1996;22:367-79.
31. Ravens-Sieberer U, Bullinger M: Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res* 1998;7:399-407.
32. Wee HL, Ravens-Sieberer U, Erhart M, Li SC: Factor structure of the Singapore English version of the KINDL children quality of life questionnaire. *Health Qual Life Outcomes* 2007;5:4.
33. Serra-Sutton V, Rajmil L, Berra S, et al. [Reliability and validity of the Spanish version of the health and quality-of-life questionnaire, the Vecú et Santé Perque de l'Adolescent (VSP-A)]. *Aten Primaria* 2006;37:203-8.
34. Rauch PK, Jellinek MS, Murphy JM, et al: Screening for psychosocial dysfunction in pediatric dermatology practice. *Clin Pediatr (Phila)* 1991;30:493-7.
35. Lewis-Jones MS, Finlay AY: The Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. *Br J Dermatol* 1995;132:942-9.
36. Lewis-Jones MS, Lawson V, Hill G, Finlay AY: Monitoring childhood skin disease handicap. *Br J Dermatol* 1996;135(Suppl 47):52.
37. Lawson V, Lewis-Jones MS, Raid P: Family impact of childhood atopic eczema. *Br J Dermatol* 1995;133(Suppl 45):19.
38. Didar Balci D, Sangün Ö, İnandı T: Cross Validation of the Turkish Version of Children's Dermatology Life Quality Index. *J Turk Acad Dermatol* 2007;1:714-02.
39. Beattie PE, Lewis-Jones MS: A comparative study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. *Br J Dermatol* 2006;155:145-51.
40. Manzoni AP, Pereira RL, Townsend RZ, Weber MB, Nagatomi AR, Cestari TF: Assessment of the quality of life of pediatric patients with the major chronic childhood skin diseases. *An Bras Dermatol* 2012;87:361-8.
41. Weber MB, Lorenzini D, Reinehr CP, Lovato B: Assessment of the quality of life of pediatric patients at a center of excellence in dermatology in southern Brazil. *An Bras Dermatol* 2012;87:697-702.
42. Lewis-Jones S: Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *Int J Clin Pract* 2006;60:984-92.
43. Chamlin SL, Lai JS, Cella D, et al: Childhood Atopic Dermatitis Impact Scale: reliability, discriminative and concurrent validity, and responsiveness. *Arch Dermatol* 2007; 143:768-72.
44. Jiráková A, Vojáčková N, Göpfertová D, Hercogová J: A comparative study of the impairment of quality of life in Czech children with atopic dermatitis of different age groups and their families. *Int J Dermatol* 2012;51:688-92.
45. Matteredne U, Schmitt J, Diepgen TL, Apfelbacher C: Children and adolescents' health-related quality of life in relation to eczema, asthma and hay fever: results from a population-based cross-sectional study. *Qual Life Res* 2011;20:1295-305.
46. Al Shobaili HA: The impact of childhood atopic dermatitis on the patients' family. *Pediatr Dermatol* 2010;27:618-23.
47. Gånemo A, Svensson A, Lindberg M, Wahlgren CF: Quality of life in Swedish children with eczema. *Acta Derm Venereol* 2007;87:345-9.
48. Ben-Gashir MA, Seed PT, Hay RJ: Are quality of family life and disease severity related in childhood atopic dermatitis? *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2002;16:455-62.
49. Msika P, De Bellilovsky C, Piccardi N, Chebassier N, Baudouin C, Chadoutaud B: New emollient with topical corticosteroid-sparing effect in treatment of childhood atopic dermatitis: SCORAD and quality of life improvement. *Pediatr Dermatol* 2008;25:606-12.
50. Tan Q, Yang H, Wang H: [Quality of life in children with atopic dermatitis]. *Zhongguo Dang Dai Er Ke Za Zhi* 2010;12:351-3.
51. Hon KL, Pong NH, Poon TC, et al: Quality of life and psychosocial issues are important outcome measures in eczema treatment. *J Dermatolog Treat* 2014.
52. Romiti R, Maragno L, Arnone M, Takahashi MD: [Psoriasis in childhood and adolescence]. *An Bras Dermatol* 2009;84:9-20.
53. Sticherling M, Augustin M, Boehncke WH, et al: Therapy of psoriasis in childhood and adolescence - a German expert consensus. *J Dtsch Dermatol Ges* 2011;9:815-23.
54. Gånemo A, Wahlgren CF, Svensson Å: Quality of life and clinical features in Swedish children with psoriasis. *Pediatr Dermatol* 2011;28:375-9.
55. de Jager ME, van de Kerkhof PC, de Jong EM, Seyger MM: A cross-sectional study using the Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI) in childhood psoriasis: negative effect on quality of life and moderate correlation of CDLQI with severity scores. *Br J Dermatol* 2010;163:1099-101.
56. de Jager ME, De Jong EM, Evers AW, Van De Kerkhof PC, Seyger MM: The burden of childhood psoriasis. *Pediatr Dermatol* 2011;28:736-7.
57. de Jager ME, de Jong EM, van de Kerkhof PC, Evers AW, Seyger MM: An intrapatient comparison of quality of life in psoriasis in childhood and adulthood. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2011;25:828-31.
58. Bilgiç O, Bilgiç A, Bahalı K, Bahalı AG, Gürkan A, Yılmaz S: Psychiatric symptomatology and health-related quality of life in children and adolescents with alopecia areata. *J Eur Acad Dermatol Venereol* 2013.

59. Pavlis MB, Rice ZP, Veledar E, Bradley BR, Spraker MK, Chen SC: Quality of life of cutaneous disease in the ectodermal dysplasias. *Pediatr Dermatol* 2010;27:260-5.
60. Rizwan M, Haylett AK, Richards HL, Ling TC, Rhodes LE: Impact of photosensitivity disorders on the life quality of children. *Photodermatol Photoimmunol Photomed* 2012;28:290-2.
61. Braue A, Ross G, Varigos G, Kelly H: Epidemiology and impact of childhood molluscum contagiosum: a case series and critical review of the literature. *Pediatr Dermatol* 2005;22:287-94.
62. Wolkenstein P, Rodriguez D, Ferkal S, et al: Impact of neurofibromatosis 1 upon quality of life in childhood: a cross-sectional study of 79 cases. *Br J Dermatol* 2009;160:844-8.
63. Baidam EM, Ennis H, Foster HE, et al: Influence of childhood scleroderma on physical function and quality of life. *J Rheumatol* 2011;38:167-73.
64. Linthorst Homan MW, de Korte J, Grootenhuys MA, Bos JD, Sprangers MA, van der Veen JP: Impact of childhood vitiligo on adult life. *Br J Dermatol* 2008;159:915-20.