

# *The Family Dermatology Life Quality Index* — opracowanie i walidacja polskiej wersji językowej

## *The Family Dermatology Life Quality Index* — formulation and validation of the Polish version

Joanna Marciniak, Adam Reich, Jacek Szepietowski

*Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu*

### STRESZCZENIE

**Wstęp:** Atopowe zapalenie skóry jest najczęstszą przewlekłą dermatozą wieku dziecięcego. Schorzenie to ma znaczący wpływ na jakość życia pacjentów oraz ich rodziców. Celem pracy było stworzenie polskiej wersji językowej kwestionariusza do oceny jakości życia rodzin pacjentów ze schorzeniami dermatologicznymi.

**Materiał i metody:** Polską wersję językową *The Family Dermatology Life Quality Index* (FDLQI) opracowano zgodnie z międzynarodowymi standardami. Walidację wersji przeprowadzono w grupie 30 rodziców.

**Wyniki:** Opracowany kwestionariusz cechował się bardzo dobrą spójnością wewnętrzną, ocenioną przy użyciu współczynnika Alfa-Cronbacha, wynoszącym 0,84. Uzyskano zadowalający poziom powtarzalności, ustalony przy użyciu współczynnika ICC, który wyniósł 0,69.

**Wnioski:** Polska wersja językowa kwestionariusza FDLQI może być z powodzeniem wykorzystywana do oceny wpływu schorzenia dermatologicznego na jakość życia członków rodziny chorego.

**Forum Derm. 2016; 2: 1, 24–28**

**Słowa kluczowe:** atopowe zapalenie skóry, jakość życia

### ABSTRACT

**Introduction:** Atopic dermatitis appears to be one of the most popular skin diseases of children and strongly influences the quality of patients' and their parents life. The aim of the study was to create the Polish language version of a questionnaire estimating skin disease impact on family life quality.

**Material and methods:** Formulation of the Polish language version of The Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI) was done with international standards. The validation of the Polish version was performed in a group of 30 parents.

**Results:** The results concerning integrity were very good, Cronbach's alpha coefficient was 0.84. Reproducibility level was established with coefficient ICC, which stands at 0.69.

**Conclusions:** The Polish language version of FDLQI allows to estimate the impact of skin disease on the life quality of family members of the patient.

**Forum Derm. 2016; 2: 1, 24–28**

**Key words:** atopic dermatitis, quality of life

### WSTĘP

Atopowe zapalenie skóry (AZS) jest najczęstszą przewlekłą dermatozą wieku dziecięcego. Z uwagi na przewlekły charakter schorzenia oraz uciążliwość terapii ma ona znaczący wpływ na jakość życia pacjentów [1]. Dotyczy głównie najmłodszych chorych, przez co wpływa również na jakość życia ich rodziców [2, 3].

W ostatnich latach wzrosło zainteresowanie problemem jakości życia chorych, w tym również pacjentów derma-

tologicznych. W światowym piśmiennictwie znajdują się liczne publikacje omawiające ten problem. Istnieje wiele narzędzi do pomiaru jakości życia pacjentów ze schorzeniami dermatologicznymi [4, 5]. Szereg badań potwierdza znaczne obniżenie jakości życia pacjentów z AZS w odniesieniu zarówno do populacji zdrowej, jak i do innych chorób dermatologicznych czy nawet ogólnoustrojowych [4, 6]. Rzadko poruszanym problemem jest wpływ choroby na pozostałych członków rodziny. Powstały nieliczne publikacje

### Adres do korespondencji:

prof. dr hab. n. med. Jacek Szepietowski, Katedra i Klinika Dermatologii, Wenerologii i Alergologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu, ul. Chalubińskiego 1, 50–368 Wrocław, tel.: 71 784 22 86, faks: 71 327 09 42, e-mail: jacek.szepietowski@umed.wroc.pl

poświęcone jakości życia rodzin pacjentów chorujących na AZS. W piśmiennictwie polskim temat ten jest praktycznie nieobecny, głównie z uwagi na brak narzędzi do oceny wpływu choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny.

Celem omówionych w niniejszej pracy badań było opracowanie i przeprowadzenie walidacji polskiej wersji językowej kwestionariusza oceniającego wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny (FDLQI, *The Family Dermatology Life Quality Index*) autorstwa grupy pod kierunkiem profesora Andrew Finlaya z Uniwersytetu w Cardiff, Wielka Brytania [7].

## MATERIAŁ I METODY

Dokonano opracowania i walidacji polskiej wersji językowej kwestionariusza oceniającego wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny. W tym celu wykorzystano kwestionariusz FDLQI stworzony przez grupę pod kierunkiem profesora Andrew Finlaya z Uniwersytetu w Cardiff, opublikowany w 2007 roku w „British Journal of Dermatology” [7]. Polską wersję językową opracowano w Katedrze i Klinice Dermatologii, Wenerologii i Alergologii oraz w Katedrze i Klinice Pediatrii, Alergologii i Kardiologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Na wykorzystanie oryginalnej ankiety do badań własnych uzyskano oficjalną zgodę jej autorów. Wersja angielska kwestionariusza była tłumaczona na język polski przez dwóch niezależnych tłumaczy, zgodnie z międzynarodowymi zaleceniami. Powstałe w ten sposób dwie polskie wersje tekstu zostały ze sobą porównane pod kątem istniejących różnic. Następnie na ich podstawie została stworzona wspólna wersja. Dwujęzyczny ekspert medyczny zapoznał się ze wstępnymi wersjami tłumaczeń i dokonał ich oceny. Poddano dyskusji wszystkie zdania tłumaczenia, aż do uzyskania zgodności opinii. W wyniku tych zabiegów powstała wersja spełniająca warunek zgodności znaczeniowej w odniesieniu do każdej odpowiedzi. W kolejnym etapie stworzono dwa tłumaczenia zwrotne przez kolejnych niezależnych tłumaczy. Zostały one odesłane do posiadaczy praw autorskich w celu ich weryfikacji oraz naniesienia ewentualnych poprawek. Po konsultacji autorów wersji oryginalnej oraz dwujęzycznego eksperta medycznego naniesiono niewielkie poprawki na tłumaczenia. W wyniku przeprowadzonych działań powstała polska wersja kwestionariusza, na podstawie której przeprowadzono badania wstępne.

Badania wstępne zostały przeprowadzone na grupie rodziców dzieci chorych na AZS, hospitalizowanych w Klinice Pediatrii, Alergologii i Kardiologii Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu. Kwestionariusze zostały przetestowane z rodzicami 6 pacjentów. W grupie dzieci było 5 chłopców i 1 dziewczynka w wieku 4–24 miesięcy. Zmierzono czas potrzebny do wypełnienia kwestionariusza, a następnie zadano pytania dotyczące jasności oraz zrozumiałości za-

wartych w nim treści. Wszelkie wątpliwości lub sugestie ze strony respondentów zostały odnotowane. Na podstawie pozyskanych informacji spisano sprawozdanie. Autorzy oryginalnej wersji kwestionariusza wyrazili oficjalną zgodę na użytkowanie polskiej wersji językowej po zapoznaniu się z raportem oraz opublikowali ją na stronie internetowej Uniwersytetu w Cardiff ([www.cardiff.ac.uk](http://www.cardiff.ac.uk)).

Następnie przeprowadzono walidację narzędzia w grupie 30 rodziców pacjentów chorych na AZS (17 matek i 13 ojców). Opiekunowie zostali poproszeni o dwukrotne wypełnienie ankiet z zachowaniem 5-dniowego odstępu w badaniu. Odpowiedzi udzielali samodzielnie w obecności osoby badającej. W tym okresie pacjenci byli poddawani standardowej terapii AZS.

Otrzymane wyniki poddano analizie statystycznej celem oceny niezawodności (*reliability*) opracowanych kwestionariuszy. Wewnętrzna spójność skal została zbadana za pomocą współczynnika Alfa-Cronbacha oraz poprzez wyznaczenie współczynników korelacji pomiędzy odpowiedziami na poszczególne pytania i łączną punktacją skali. Przyjmuje się, że wewnętrzna spójność skali jest dobra, jeśli współczynnik Alfa-Cronbacha wynosi minimum 0,7 [8]. Powtarzalność skal (*test-retest reliability*) określono na podstawie porównania wyników uzyskanych w trakcie dwukrotnego wypełnienia tego samego kwestionariusza przez tę samą osobę w 5-dniowym odstępie oraz poprzez wyznaczenie wewnątrzklasowego współczynnika korelacji (ICC, *intraclass correlation coefficient*). Przyjmuje się, iż ICC powinien wynosić przynajmniej 0,7 [9].

Wszystkie uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej z wykorzystaniem programu STATISTICA 6.0 dla Windows Software. Całość analizy statystycznej przeprowadzono na poziomie ufności  $\alpha = 0,05$ . Jako istotne przyjmowano te wyniki, dla których prawdopodobieństwo popełnienia błędu pierwszego rodzaju, polegającego na odrzuceniu hipotezy zerowej (prawdziwej), było mniejsze niż 0,05.

## WYNIKI

Stwierdzono istotną, wysoką korelację pomiędzy otrzymanymi wynikami w przypadku każdego pytania a łączną liczbą punktów (tab.1). Wyliczony współczynnik Alfa-Cronbacha był wysoki i wyniósł 0,84, co wskazuje na bardzo dobrą spójność wewnętrzną kwestionariusza.

Na podstawie prawidłowo wypełnionych dwukrotnie ankiet dokonano analizy wiarygodności kwestionariusza. Poziomą powtarzalność ustalono przy użyciu współczynnika ICC, który wyniósł 0,69. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pomiędzy całkowitą punktacją oraz punktacją dla poszczególnych pytań otrzymaną po dwukrotnym wypełnieniu (w 0. i 5. dniu) (tab. 2). Wyznaczono współczynniki korelacji pomiędzy odpowiedziami na poszczególne pytania uzyskanymi podczas pierwszego i drugiego wypełnienia an-

**Tabela 1.** Korelacje pomiędzy punktacją poszczególnych pytań a całkowitą punktacją skali

	r	p
Pytanie 1 vs. suma	0,55	0,001
Pytanie 2 vs. suma	0,57	0,001
Pytanie 3 vs. suma	0,7	< 0,001
Pytanie 4 vs. suma	0,67	< 0,001
Pytanie 5 vs. suma	0,8	< 0,001
Pytanie 6 vs. suma	0,85	< 0,001
Pytanie 7 vs. suma	0,64	< 0,001
Pytanie 8 vs. suma	0,66	< 0,001
Pytanie 9 vs. suma	0,46	0,01
Pytanie 10 vs. suma	0,55	0,002

**Tabela 2.** Porównanie średnich punktacji dla poszczególnych pytań oraz sumarycznego wyniku uzyskanego po dwukrotnym wypełnieniu kwestionariusza

Pytanie	Średnia I	Średnia II	p
1	2,2 ± 0,9	1,9 ± 0,9	0,12
2	2,2 ± 0,7	2,1 ± 0,7	0,25
3	1,2 ± 0,8	1,2 ± 0,9	0,27
4	1,5 ± 0,9	1,3 ± 1,0	0,11
5	1,3 ± 1,0	1,2 ± 0,9	0,56
6	1,5 ± 1,0	1,3 ± 1,0	0,18
7	2,1 ± 0,8	2,1 ± 0,8	0,79
8	1,8 ± 0,8	1,5 ± 1,0	0,17
9	1,3 ± 1,2	1,3 ± 1,1	0,82
10	2,5 ± 0,6	2,5 ± 0,6	1,0
Suma	17,5 ± 5,5	16,3 ± 5,8	0,14

p — istotność statystyczna; średnia I — wyniki uzyskane podczas pierwszego wypełnienia ankiety (dzień 0), średnia II — wyniki uzyskane podczas drugiego wypełnienia ankiety (dzień 5.)

kiety (tab. 3). Stwierdzono istotną, wysoką korelację pomiędzy otrzymanymi wynikami w przypadku każdego pytania podczas dwukrotnego wypełnienia ankiety.

Opracowaną polską wersję językową FDLQI zamieszczono jako załącznik 1 w niniejszej pracy.

## OMÓWIENIE

W badaniach własnych został przeprowadzony proces opracowania i walidacji polskiej wersji językowej kwestionariusza oceniającego wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny, zgodnie z międzynarodowymi standardami omówionymi w metodzie niniejszej pracy. W tym celu wykorzystano FDLQI, autorstwa grupy pod kierunkiem profesora Andrew Finlaya z Uniwersytetu w Cardiff.

**Tabela 3.** Korelacje pomiędzy punktacją uzyskaną dla poszczególnych pytań podczas dwukrotnego wypełnienia ankiety

	r	p
Pytanie 1 I vs. 1 II	0,47	0,01
Pytanie 2 I vs. 2 II	0,57	0,001
Pytanie 3 I vs. 3 II	0,62	< 0,001
Pytanie 4 I vs. 4 II	0,68	< 0,001
Pytanie 5 I vs. 5 II	0,55	0,001
Pytanie 6 I vs. 6 II	0,58	0,001
Pytanie 7 I vs. 7 II	0,68	< 0,001
Pytanie 8 I vs. 8 II	0,51	0,003
Pytanie 9 I vs. 9 II	0,75	< 0,001
Pytanie 10 I vs. 10 II	0,44	0,01
Suma FDLQI I vs. suma FDLQI II	0,69	< 0,001

I — wyniki uzyskane podczas pierwszego wypełnienia ankiety (dzień 0); II — wyniki uzyskane podczas drugiego wypełnienia ankiety (dzień 5.); FDLQI (*The Family Dermatology Life Quality Index*) — kwestionariusz oceniający wpływ choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny; p — istotność statystyczna; r — współczynnik korelacji

Analizę wewnętrzną spójności przeprowadzono na podstawie poprawnie wypełnionych kwestionariuszy w czasie pierwszego dnia badania. Stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy wynikami otrzymanymi w każdym pytaniu z osobna a łączną liczbą punktów. Wyniki dotyczące spójności wewnętrznej były bardzo dobre, wartość współczynnika Alfa-Cronbacha wyniosła 0,84. Na podstawie prawidłowo wypełnionych dwukrotnie ankiet dokonano analizy wiarygodności kwestionariusza. Poziom powtarzalności ustalono przy użyciu współczynnika ICC, który wyniósł 0,69. Uzyskana wartość jest graniczna, jednak wynik można uznać za zadowalający. Ze względów etycznych konieczne było wdrożenie leczenia dzieci już podczas pierwszej wizyty, nie można było pozostawić cierpiących pacjentów bez pomocy. Efekt odpowiednio dobranej terapii można uzyskać bardzo szybko. Po pięciu dniach na wizycie kontrolnej, podczas której ponownie wypełniano ankietę FDLQI, niejednokrotnie była zauważalna poprawa zarówno stanu ogólnego, jak i miejscowego u pacjentów, co mogło wpłynąć na wynik FDLQI i przez co wynik ICC należy uznać za zadowalający. Nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic pomiędzy całkowitą punktacją otrzymaną po dwukrotnym wypełnieniu kwestionariusza. Wyznaczono również współczynniki korelacji pomiędzy odpowiedziami na poszczególne pytania uzyskane podczas pierwszego i drugiego wypełnienia ankiety. Stwierdzono istotną statystycznie, dodatnią korelację pomiędzy otrzymanymi wynikami w przypadku każdego pytania podczas dwukrotnego wypełnienia ankiety. Autorzy podobnych prac, w których przeprowadzano walidację różnych kwestionariuszy derma-

tologicznych, uzyskali zbliżone wyniki. Safizadeh i wsp. [10] w swych badaniach na populacji irańskiej przeprowadzili walidację perskiej wersji kwestionariusza FDLQI, określając wewnętrzną spójność skali przy użyciu współczynnika Alfa-Cronbacha na poziomie 0,87. Podobnie Sampogna i wsp. [11] w procesie walidacji włoskiej wersji FDLQI uzyskali ten sam współczynnik rzędu 0,89.

W procesie walidacji polskiej wersji językowej DLQI (*Dermatology Life Quality Index*) przeprowadzonym przez Szepietowskiego i wsp. [12] również uzyskano bardzo dobrą wewnętrzną spójność skali przy użyciu współczynnika Alfa-Cronbacha o wartości 0,9. W innych badaniach Szepietowskiego i wsp. [13], mających na celu opracowanie i walidację polskich wersji językowych kwestionariuszy służących do oceny stygmatyzacji u chorych na łuszczycę: skali 6-stopniowej i kwestionariusza 33-stopniowego, uzyskano podobne wyniki (odpowiednio 0,84 i 0,86). Powtarzalność skal, określona przy użyciu wewnątrzklasowego współczynnika korelacji ICC, wyniosła dla polskich wersji odpowiednio 0,82 i 0,73.

Dzięki wysokim wartościom współczynnika Alfa-Cronbacha i wewnątrzgrupowego współczynnika korelacji ICC polską wersję FDLQI można uznać za wiarygodną, a tym samym możliwe jest jej wykorzystanie do badań wpływu choroby dermatologicznej na jakość życia rodziny.

## PIŚMIENNICTWO

1. Chamlin S.L. The psychosocial burden of childhood atopic dermatitis. *Dermatol. Ther.* 2006; 19: 104–107.
2. Chernyshov P.V. Gender difference in health-related and family quality of life in young children with atopic dermatitis. *Int. J. Dermatol.* 2012; 51: 290–294.
3. Monti F., Agostini F., Gobbi F. i wsp. Quality of life measures in Italian children with atopic dermatitis and their families. *Ital. J. Pediatr.* 2011; 22: 37–59.
4. Finlay A.Y., Khan G.K. *Dermatology Life Quality Index (DLQI): A simple practical measure for routine clinical use.* *Clin. Exp. Dermatol.* 1994; 19: 210–216.
5. Chren M.M., Lasek R.J., Quinn L.M. i wsp. Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J. Invest. Dermatol.* 1996; 107: 707–713.
6. Lewis V., Finlay A.Y. 10 years experience of the *Dermatology Life Quality Index (DLQI)*. *J. Investig. Dermatol. Symp. Proc.* 2003; 9: 169–180.
7. Basra M.K.A., Finlay A.Y. The family impact of skin diseases: the Greater Patient concept. *Br. J. Dermatol.* 2007; 156: 929–937.
8. Cronbach L.J. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika* 1951; 16: 297–334.
9. Shrout P.E., Fleiss J.L. Intraclass correlations: uses in assessing rater reliability. *Psychol. Bull.* 1979; 86: 420–428.
10. Safizadeh H., Nakhae N., Shamsi-Meymandi S. i wsp. Preliminary reliability and validity of Persian version of the *Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)*. *Qual. Life Res.* 2014; 23: 869–875.
11. Sampogna F., Tabolli S., Di Pietro C. i wsp. The evaluation of family impact of recessive dystrophic epidermolysis bullosa using the Italian version of the *Family Dermatology Life Quality Index*. *J. Eur. Acad. Dermatol. Venereol.* 2013; 27: 1151–1155.
12. Szepietowski J., Salomon J., Finlay A.Y. i wsp. Wskaźnik wpływu dolegliwości skórnych na jakość życia — *Dermatology Life Quality Index (DLQI)*: polska wersja językowa. *Dermatol. Klin.* 2004; 6: 63–70.
13. Hrehorów E., Szepietowski J., Reich A. i wsp. Narzędzia do oceny stygmatyzacji u chorych na łuszczycę: polskie wersje językowe. *Dermatol. Klin.* 2006; 8: 253–258.

## ZAŁĄCZNIK 1.

### RODZINNY DERMATOLOGICZNY INDEKS JAKOŚCI ŻYCIA

Imię i nazwisko:

Wynik FDLQI:

Związek z pacjentem:

Diagnoza pacjenta (jeżeli znana):

Data:

Pytania nawiązują do wpływu schorzenia skórniego twojego krewnego/partnera na twoją jakość życia w ostatnim miesiącu.

Proszę uważnie przeczytać pytania i zaznaczyć jedną kratkę dla każdego pytania.

1. W ciągu ostatniego miesiąca jak wiele emocjonalnej udręki doznałeś/łaś z powodu choroby skóry twojego krewnego/partnera (np. zmartwienia, depresji, zawstydzenia, frustracji)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
2. W ciągu ostatniego miesiąca jak bardzo choroba skóry twojego krewnego/partnera wpłynęła na twoje fizyczne samopoczucie (np. zmęczenie, wyczerpanie, przyczynienie się do problemów zdrowotnych, zaburzenie snu/odpoczynku)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
3. W ciągu ostatniego miesiąca jak bardzo choroba skóry twojego krewnego/partnera wpłynęła na twoje osobiste z nim stosunki albo z innymi osobami?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
4. W ciągu ostatniego miesiąca jak wiele doznałeś/łaś trudności związanych z reakcją innych ludzi na chorobę skóry twojego krewnego/partnera (np. znęcanie się, gapienie się, konieczność wyjaśniania innym jego/jej problemów skórnych)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
5. W ciągu ostatniego miesiąca jak bardzo choroba skóry twojego krewnego/partnera wpłynęła na twoje życie towarzyskie (np. wychodzenie, odwiedzanie lub zapraszanie osób, uczestniczenie w spotkaniach towarzyskich)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
6. W ciągu ostatniego miesiąca jak bardzo choroba skóry twojego krewnego/partnera wpłynęła na rozrywkę/czas wolny (np. wakacje, własne hobby, siłownię, sporty, pływanie, oglądanie TV)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
7. W ciągu ostatniego miesiąca ile czasu zajęło ci dbanie o twojego krewnego/partnera (np. nakładanie kremów, podawanie leków lub dbanie o jej/jego skórę)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
8. W ciągu ostatniego miesiąca ile dodatkowych obowiązków domowych musiałeś/łaś wykonać z powodu choroby skóry twojego krewnego/partnera (np. sprzątanie, odkurzanie, pranie, gotowanie)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
9. W ciągu ostatniego miesiąca jak bardzo choroba skóry twojego krewnego/partnera wpłynęła na twoją pracę/naukę (np. potrzeba wzięcia wolnego, niezdolność do pracy, zmniejszenie liczby godzin przepracowanych, problemy z osobami w pracy)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo
10. W ciągu ostatniego miesiąca jak bardzo choroba skóry twojego krewnego/partnera zwiększyła twoje codzienne domowe wydatki (np. koszty podróży, zakup specjalnych produktów, kremów, kosmetyków)?  
 Wcale/Nie dotyczy                       Niewiele                       Dużo                       Bardzo dużo

Dziękuję za wypełnienie kwestionariusza.

©M.K.A. Basra, A.Y. Finlay. Cardiff University 2005.