



Dermatolojik hastalıklara özgü aile etki ölçeği geliştirilmesi; geçerlik ve güvenilirlik çalışması

Development and preliminary validation of the dermatological diseases family impact scale

Enver Turan, Mehmet Salih Gürel*, Aslı Turgut Erdemir*, Esmâ İnan Yüksel*

Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi, Dermatoloji Anabilim Dalı, Şanlıurfa, Türkiye

*Sağlık Bakanlığı, İstanbul Eğitim ve Araştırma Hastanesi, Dermatoloji Kliniği, İstanbul, Türkiye

Özet

Amaç: Deri hastalıkları hastaların ruhsal iyilik, sosyal yaşam ve günlük aktiviteleri üzerinde olumsuz etkiler oluşturur. Hastaların yakın aile bireyleri de hastanın bakımı veya uygulanan tedavi nedeniyle doğrudan veya dolaylı olarak etkilenirler. Bu çalışmada deri hastalığı olan hastaların aile bireylerinin yaşam kalitesinin nasıl etkilendiğini araştırmak ve Türk toplumu için bu etkiyi ölçen dermatolojik hastalıklara özgü bir ölçek geliştirmek amaçlanmıştır.

Gereç ve Yöntem: Yüz yetmiş altı hasta yakınından elde edilen verilerden yola çıkılarak hazırlanan Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği (DH-AEÖ) yaşları 18-76 arasında değişen 202 kronik dermatozlu hastanın yakınları tarafından cevaplandırılmıştır. Hasta yakınları tarafından genel sağlık anketi-12 (GSA-12) hastalar tarafından Türkçe dermatolojik yaşam kalite ölçeği (DYKÖ), kontrol grubunu oluşturan sağlıklı 200 kişi tarafından da DH-AEÖ ve GSA-12 cevaplandırılmıştır. Hastalık şiddeti doktor ve hasta yakınları tarafından beşli likert ölçeği ile değerlendirilmiştir. DH-AEÖ; hasta yakınlarından, dermatolog ve psikologtan alınan geri bildirimlerle son şeklini almıştır. Psikometrik değerlendirme DH-AEÖ ve GSA-12'yi cevaplayan hasta yakınları ve DYKÖ'yü cevaplayan hastalarla yapılmıştır.

Bulgular: Görüşmelerin analizinden aile bireylerinin sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin (HRQoL) 15 farklı yönü tanımlandı. Geliştirilen ölçeğin Cronbach alfa katsayısı ölçeğin tüm maddeleri için 0,94 ve 7-14 gün sonraki test-yeniden test güvenilirliği ise 0,90 olarak tespit edildi. DH-AEÖ yüksek iç uyum ve yeniden test edilebilme güvenilirliği gösterdi. Yapı geçerliğinde faktör yapılarının anlamlı düzeyde olduğu görüldü. DH-AEÖ ve GSA-12 arasındaki ilişkinin anlamlı olduğu bulundu ($r=0,99$). Aile bireylerinin DH-AEÖ skorları ile hastaların DYKÖ skorları arasında güçlü bir korelasyon görüldü ($r=0,94$). İnflamatuvar deri hastalıklarında non-inflamatuvar olanlara göre önemli derecede daha yüksek DH-AEÖ skoru vardı ($p<0,0001$) ve aile bireylerinin DH-AEÖ skorları ile hastaların hastalık şiddet skoru arasında pozitif bir ilişki vardı ($r=0,79$).

Sonuç: DH-AEÖ; araştırma ve klinik çalışmalar için uygun, pratik, tamamlaması ve skorlaması kolay, güvenilir, geçerli ve sağlık ilişkili yaşam kalitesindeki iyileşme ve kötüleşmelere cevap verebilir niteliktedir. (Türkderm 2014; 48: 74-81)

Anahtar Kelimeler: Dermatolojik hastalıklara özgü aile etki ölçeği, hasta yakını, etki ölçeği, deri hastalıkları, geçerlik

Summary

Background and Design: Skin diseases have negative impacts on patients' psychological well being, social life and daily activities. Close family members are also indirectly or directly affected with respect to care and treatment of patients. In particular, chronic skin diseases reduce the quality of life of family members who have close relationship with the patient. This study is aimed to determine how family members of patients are affected and to develop and validate a specific instrument for the Turkish population in order to use for measuring the impact of dermatological diseases.

Materials and Methods: The Dermatological Diseases Family Impact Scale (DeFIS) has been prepared on the basis of data obtained from 176 family members of patients and the DeFIS was filled by close family members of 202 patients with chronic dermatosis aged between 18 and 76 years. The family members also responded to the General Health Questionnaire-12 (GHQ-12), whereas patients responded to the Turkish dermatology quality of life instrument (TDQL). Additionally, 202 healthy participants comprised a control group that responded to the DeFIS and GHQ-12. Disease severity was assessed by physicians and relatives of patients on the 5-point Likert scale. The DeFIS was developed into its final form based on the feedback received from family members of patients, dermatologists and psychologists. Psychometric evaluation was done for family members of patients who responded to the DeFIS and GHQ-12 as well as for patients who responded to the TDQL.

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Enver Turan, Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi, Dermatoloji Anabilim Dalı, Şanlıurfa, Türkiye
Gsm: +90 505 332 39 29 E-posta: enverturan@gmail.com **Geliş Tarihi/Received:** 16.04.2013 **Kabul Tarihi/Accepted:** 24.06.2013

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

Results: Through analysis of interviews, 15 different aspects of health-related quality of life (HRQoL) were identified. As a result of factor analysis conducted on sub parameters of the DeFIS concerning 15 different domains, it was found that this scale can be used as a one-dimensional scale. Cronbach's alpha coefficient was established for all items at 0.94, and retest reliability 7-14 days later was found to be 0.90. The DeFIS exhibited high internal consistency and retest reliability. In structure validation, the structure of factors was significant. The correlation between the DeFIS and GHQ-12 was found to be significant ($r=0.99$). A strong correlation was noticed between the DeFIS scores of family members and TDQL scores of the patients ($r=0.94$). The family members and patients with inflammatory skin diseases had significantly greater DeFIS scores compared to the family members and patients with non-inflammatory skin diseases ($p<0.0001$) and, there was a positive correlation between the DeFIS scores of family members and the disease severity scores of patients.

Conclusion: The DeFIS was convenient, practical and easy to complete and score. It is a reliable measure of HRQoL. (Türkderm 2014; 48: 74-81)

Key Words: Dermatologic Family Impact Scale, family members, impact scale, skin disease, validation

Giriş

Çoğu deri hastalığı sadece hastayı değil, hastanın ailesini de etkiler^{1,5}. Özellikle inflamatuvar deri hastalığı olanlar başta olmak üzere hastaların bakımında aile fertlerinin merkezi bir rolü vardır^{3,6}. Dermatolojide atopik dermatit ve kısmen de psoriasis dışında deri hastalıklarının diğer aile bireyleri üzerindeki ikincil etkisi büyük oranda göz ardı edilmiştir. Aile üyelerinin yeterli düzeyde psikososyal destek alamaması tedavi sonuçlarını olumsuz etkilemektedir⁵. Bu çalışmanın amacı deri hastalıklarının yakın aile üyeleri ve eşlerinin yaşam kalitesi üzerine farklı etkilerini ayrıntılı bir şekilde araştırmak ve dermatozun bu ortam üzerinde oluşturduğu olumsuz etkileri ölçebilecek Türk toplumuna uygun Türkçe bir aile etki ölçeği geliştirmektir.

Gereç ve Yöntem

Çalışma grubunun oluşturulması

Çalışma kapsamında farklı zamanlarda üç ayrı grup oluşturuldu. İlk olarak Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği (DH-AEÖ) sorularının belirlenmesinde kullanılacak verilerin elde edildiği, bu amaçla birebir görüşmeler yapıldığı, çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan hasta yakınlarından birinci grup oluşturuldu. İkinci grup DH-AEÖ geçerlik ve güvenilirliğinin test edilmesi amacıyla çalışmaya dahil edilen hasta ve hasta yakınlarından; üçüncü grup ise ölçeğin geçerlik çalışması kapsamında çalışmaya dahil edilen sağlıklı kontrol grubundan oluşturuldu. Birinci grubu oluşturan hasta yakınlarıyla birebir görüşmeler yapıp düşüncelerini serbestçe bir kağıda yazmaları istendi. İkinci gruptaki hasta yakınlarına DH-AEÖ ve Türkçe geçerlik ve güvenilirlik çalışması Kılıç tarafından yapılmış olan Genel Sağlık Anketi-12 (GSA-12), hastalara Gürel ve ark.⁷ tarafından Türk toplumu için geliştirilmiş, geçerlilik ve güvenilirlik çalışmaları yapılmış olan Türkçe Dermatolojik Yaşam Kalitesi Ölçeği (DYKÖ), üçüncü grubu oluşturan sağlıklı kontrol grubuna ise DH-AEÖ ve GSA-12 uygulandı.

Çalışmaya dahil edilme kriterleri

Çalışma kapsamına en az altı aydır devam eden ve tedavi edilmek zorunda kalınan bir dermatolojik hastalığa sahip olan ve bu dönemde doktor muayene ve kontrolüne gitmek zorunda kalan, 18 yaş üstü, okuryazar olan ve iletişim güçlüğü yaşanmayan olgular dahil edildi. Hasta yakınları için çalışmaya alınmanın ana kriterleri 18 yaş ve üstü olmak, Türkçe'yi anlıyor olmak, okuryazar olmak, hasta ile yakın aile veya eş ilişkisinde olma ve/veya aynı ev içerisinde yaşamak olarak belirlendi. Yaşam kalitesini önemli ölçüde etkileyen bir hastalığa sahip olanlar, gebeler, psikiyatrik bozukluğu olanlar ve iletişim zorluğu yaşanan aile üyeleri çalışma dışında bırakıldılar.

Ölçek sorularının oluşturulması

Çalışmaya dahil edilme koşullarını karşılayan 176 hasta yakını ile ölçek sorularının oluşturulması için görüşmeler yapıldı. Hasta yakınlarına çalışma hakkında ayrıntılı bilgi verildi. Aile üyeleri ve hastalardan çalışma

kriterlerini karşılayan ve katılmaya karar verenlerin hepsinden çalışmanın amaçları, çalışma protokollerini anlatan kağıtları okumaları ve katılmak istedikleri takdirde onam formlarını imzalamaları istendi. Hastaların klinik öyküleri ve arşiv kayıtları gözden geçirilerek dermatolojik tanıları kontrol edildi. Demografik veriler kaydedildikten sonra katılımcılara yakınlarının hastalığının kendi yaşamları üzerindeki etkisini herhangi bir konu kısıtlaması yapılmaksızın serbestçe yazmaları istendi. Hasta yakınlarına düşüncelerini yazma konusunda herhangi bir kısıtlama ve yönlendirmede bulunulmadı. Bu şekilde elde edilen veriler maddeler halinde listelendi. Belirlenen maddeler tarandı ve benzer ifadeler aynı başlık altında toplanarak 76 maddelik bir liste oluşturuldu. Bu maddeler psikolojik sorunlar, bakım yükü-ev iş yükü, sosyal hayat, tatil, maddi (finansal) yük, fiziksel iyilik hali, iş hayatı, uyku, sevilen aktivitelerde kısıtlama, tatminsizlik, daha fazla yardım-destek ihtiyacı, çevre baskısı, cinsel yaşam, yiyecek ve dini inanç şeklinde alt başlıklar halinde kategorize edildi. Böylece elde edilen 15 alt grubun ait oldukları boyutlar esas alınarak dermatolojik hastalıkların hasta yakınlarının yaşam kalitesi üzerindeki farklı etkilerini araştırmayı amaçlayan 15 soruluk DH-AEÖ taslağı oluşturuldu.

Pilot test

Pilot testin amacı taslak halindeki anketin uygun maddeleri içerip içermediğini, hasta yakınları açısından soruların anlaşılır olup olmadığını, ölçek içeriğinin sorgulanması istenen parametreleri büyük ölçüde karşılayıp karşılamadığını denetlemek, eksik olduğu yönler varsa bunları ortaya koymak, hasta yakınlarından alınacak öneriler doğrultusunda düzenlemeler yapmak ve ankete son şeklini vermektir. Dermatoloji kliniğine başvuran hastaların en yakın aile bireylerinden oluşturulan 50 kişilik hasta yakını grubuna taslak anket verildi. Her katılımcıya anketin açıklığını, anlaşılabilirliğini ve bireysel maddelerle ilgisini değerlendirmesi ve aynı zamanda ankette yer almayan aile etkisi yönlerini tanımlamaları istendi.

Ölçeğin psikometrik değerlendirmesi

Üçüncü aşamada prelinimer DH-AEÖ, GSA-12 ve hastalık şiddet formu son bir aylık dönem göz önüne alınarak ve yardım almadan 202 hasta yakını tarafından cevaplandı. Çalışmaya dahil edilen 202 hasta tarafından DYKÖ, doktorlar tarafından da hastalık şiddet formu dolduruldu. Kontrol grubundaki 200 sağlıklı bireye de benzer şekilde DH-AEÖ, GSA-12 uygulandı. Daha sonra hasta yakınları tarafından cevaplanan 15 soruluk DH-AEÖ'nün istatistiksel olarak güvenilirlik ve geçerliği test edildi. Hastalık şiddeti doktor ve hasta yakınları tarafından beşli Likert ölçeği ile değerlendirildi. Başlangıçta 202 hasta yakınına uygulanan DH-AEÖ 7-14 gün sonra 50 kişilik hasta ve hasta yakını grubuna tekrar uygulandı. Test tekrar test grubunun belirlenmesinde basit tesadüfi örnekleme metodu kullanıldı.

DH-AEÖ'nün 15 maddesinin hasta yakınları tarafından yardımsız olarak cevaplandırıldığı ve üç dakika içinde tamamlandığı görüldü. Ölçek soruları aile bireylerinin son bir ay içerisinde yaşam kalitelerindeki belirli etkileri nasıl algıladıklarını sorgulamaktaydı. DH-AEÖ cevap seçeneklerine 0 ile

4 arasında puan verildi. On beş sorudan oluşan DH-AEÖ cevaplarının toplam puanı 0-60 arasında değişmekteydi. Yüksek ölçek puanı aile bireylerinin yaşam kalitesinin daha fazla bozulduğunu göstermekteydi.

Ölçek güvenilirliği

DH-AEÖ çalışmaya dahil edilen hasta yakınları içinden basit tesadüfi örnekleme ile seçilen bir gruba ilk uygulamadan 2-4 hafta sonra yeniden uygulandı. Bu grup 22 kadın (%56), 28 erkek (%44) toplam 50 hasta yakınından oluşuyordu. Yaş ortalaması erkek hastalarda $37,5 \pm 7,0$, kadın hastalarda $37,2 \pm 8,7$ idi. Test-tekrar test güvenilirliği testin ikinci kez uygulanması ile elde edilen puanlar arasındaki korelasyonla belirlendi⁸. Bu amaçla Pearson momentler çarpımı korelasyon testi ve sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC) kullanıldı.

Ölçek geçerliği

Geçerlik analizleri için faktör analizi, bilinen grupların karşılaştırılması ve geçerliği belirlenmiş olan GSA-12 ile karşılaştırma yöntemleri kullanıldı. Ölçeğin yapı geçerliğini değerlendirmek için 202 hasta yakınının 15 maddeden aldığı puanlara faktör analizi uygulandı. Temel bileşenler analizi ile net olarak görülemeyen alt boyutları saptamak için faktör analizine Varimax Rotasyon Yöntemi uygulandı. Ölçeğin yapı geçerliğini test etmek için bilinen grupların karşılaştırılması tekniği uygulandı. Çalışmaya dahil edilme kriterlerini karşılayan 202 hasta yakınına ve 200 sağlıklı kontrol grubuna DH-AEÖ uygulandı. Her iki gruptan elde edilen puan ortalamaları arasındaki farklar t-testi kullanılarak analiz edildi. Grup karşılaştırmaları kapsamında hastalık aktivitesinin doktor ve hasta yakını tarafından algılanış düzeyi belirlendi ve bu algı önemsiz, hafif, orta, şiddetli ve çok şiddetli şeklinde gruplandırılarak ölçekten alınan puan ortalamalarının gruplara göre farklılık gösterip göstermediği tek yönlü varyans analizi ile test edildi.

Birlikte geçerlik, geçerliği sınanan ölçek ile birlikte aynı alanda kullanılan ve geçerliği ortaya konmuş başka ölçekler kullanılarak aralarındaki bağlantıya bakılmasıdır. Bu amaçla DH-AEÖ ile GSA-12 arasındaki ilişki Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı ile hesaplandı. DH-AEÖ, GSA-12 ve hastalık şiddetinin hasta yakınının gözünden saptanması için beşli Likert ölçeği hasta yakınları tarafından, DYKÖ hasta tarafından ve doktorun gözünden hastalık şiddetini saptamak için de beşli Likert ölçeği muayene eden hekim tarafından cevaplandırıldı.

Ölçeğin geçerliği birçok ön hipoteze tabi tutularak test edildi. İlk önce, hasta yakınının genel sağlık durumu ile dermatozun hasta yakını üzerindeki etkisi arasında orta ile yüksek derecede bir korelasyon olduğu varsayıldı. Bunun incelenmesi için hasta yakınlarının GSA-12 ile DH-AEÖ skorları Pearson momentler çarpımı korelasyonu kullanılarak karşılaştırıldı, burada güçlü pozitif bir korelasyon bulunması beklendi. İkinci olarak, hastalığın aile üzerindeki etkisinin hastalık şiddetiyle orantılı olduğu düşünüldü. Bunun için de DH-AEÖ skorlarıyla hasta yakını hastalık şiddet skoru arasındaki ilişki yine Pearson momentler çarpımı korelasyonu kullanılarak test edildi. Üçüncü olarak dermatolojik hastalığın neden olduğu hastanın yaşam kalitesindeki bozulma ile dermatozun hasta yakını üzerindeki etkisi arasında da bir korelasyon olduğu varsayıldı. Bunun araştırılması için hastanın DYKÖ skoru ile hasta yakınının DH-AEÖ skoru karşılaştırıldı. Dördüncü olarak, inflamatuvar deri hastalıkları olan hastaların ailelerinin noninflamatuvar deri hastalığı olan hastaların ailelerine oranla daha çok bozulmuş bir yaşam kalitesine sahip olmaları beklendi. Bunu test edilmesi için katılımcılar inflamatuvar ve noninflamatuvar olmak üzere iki gruba ayrıldı. Dermatoz gruplarına göre ölçek ortalamalarında farklılık olup olmadığı t-testi ile test edildi. Farklı hastalıklar ve aile etkisi arasındaki ilişkiyi incelemek için grup içi analizler yapıldı.

Benzer araştırma farklı bir sınıflandırma ile de yapıldı. Hastalık grupları arasında DH-AEÖ'den alınan skorların farklı olup olmadığını test etmek için hastalar beş gruba ayrıldı. Gruplandırma; papüloskuamöz, büllöz, akneiform, ekzema-prurigo ve diğer şeklindeydi. Gruplar arasında ölçek ortalamalarında farklılık olup olmadığı Anova testi ile test edildi. Tüm istatistiksel analizler SPSS 12.0 versiyonunu bilgisayar yazılımı kullanılarak yapıldı.

Bulgular

Demografik veriler

Çalışma kapsamında DH-AEÖ'yü cevaplandıran hasta yakınlarının 116'sı kadın (%57,4) ve 86'sı erkek (%42,6) olup yaşları 18-76 arasında değişmekteydi (yaş ortalaması $36,77 \pm 12,23$). Hasta ve hasta yakınlarına ait demografik veriler Tablo 1'de sunulmuştur. Görüşmeler sonunda katılımcıların en çok bahsettiği konular psikolojik stres (%96,5), maddi yük (%61,9), bakım yükü (%56,8) ve fiziksel iyilik hali (%16,4) alt gruplarından oluşmuştur. En az bahsedilen üç yön ise boş zaman aktivitelerinde kısıtlanma (%2,27) tatil (%2,2) ve cinsel yaşam (%1,7) şeklindeydi.

Aile üyesinin hastaya olan yakınlığı incelendiğinde hasta yakınlarının genellikle çekirdek aileyi oluşturan bireylerden oluştuğu görülmüştür. Hasta yakını olarak eş %49,2, çocuk %8,1, kardeş %16,6 ve anne %13,6 oranında belirlendi. Baba (%1) ve torun (%1) oranının daha düşük olduğu görüldü (Tablo 2). Çalışmaya dahil edilen ve DH-AEÖ'yü tamamlayan 202 hastanın dermatolojik tanıları Tablo 3'de sayı ve yüzde olarak belirtilmiştir.

Aile etki ölçeği puan dağılımı

On beş sorudan oluşan DH-AEÖ'de her soru 0-4 arası puan almaktadır. Ölçeğin puan istatistiklerine bakıldığında ölçek toplam puan dağılımı 2 ile 51 arasında değişmektedir. Toplam puan ortalaması=21,5'tir. Ölçeğin tavan ve taban etkileri yoktur. Hiçbir katılımcıdan minimum ve maksimum skorlar elde edilmemiştir (Tablo 4). Bu da ölçeğin yaşam kalitesine etkisi sürecinde öznel değişkenliği yakalama yeteneği olduğunu göstermektedir.

Ölçek alt boyutlarının her birinden alınan puanlar cinsiyetlere göre karşılaştırıldığında, ne toplam DH-AEÖ puanlarında ne de alt boyut puanlarında erkek ve kadın hasta yakınları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir farklılık saptanmadı. Aile bireylerinin öngördüğü hastalık şiddetinin ortalaması 3,0 idi. Hekimler hastalık şiddetini ortalama 2,54 olarak hesaplamıştı (Tablo 5). Hastalık şiddetinin hasta yakını tarafından öznel hesaplanmasıyla elde edilen şiddet skoru ile aile etki ölçeğinden alınan şiddet skoru arasında yüksek bir ilişki vardı ($r=0,89$).

Dermatolojik hastalıklara özgü aile etki ölçeğinin geçerlik çalışması

Ölçeğin geçerlik çalışmasında faktör analizi, bilinen grup ile karşılaştırma ve geçerliği belirlenmiş olan GSA-12 ile karşılaştırma yöntemleri kullanılmıştır.

Faktör analizi

Ölçeğin faktör yapısını belirlemek amacıyla 202 hasta yakınının 15 maddeden aldığı puanlar üzerinden doğrulayıcı faktör analizi yapılmıştır. Analizde ilk olarak ölçeğin tek boyutlu olduğu saptanmıştır. On beş maddenin faktör yük değerleri ve her bir maddenin toplam puanla korelasyonu incelendiğinde üç adet faktörün dikkate alınacağı görülmektedir (Tablo 6).

Bilinen gruplarla ve geçerliliği önceden bilinen ölçü aracı ile karşılaştırma yöntemleri

Ölçeğin "yapı geçerliliğini" test etmede ikinci adım olarak "bilinen gruplarla karşılaştırma" tekniği uygulanmıştır. İlk olarak; DH-AEÖ 202 hasta yakınının yanı sıra 200 kişilik sağlıklı kontrol grubuna da uygulanmıştır. Her iki gruptan elde edilen puan ortalamaları arasındaki farklar t testi kullanılarak analiz edilmiştir. Her iki grubun testin tümünden aldıkları puanlar anlamlı farklılık göstermekte olup, sağlıklı kişilerin aldıkları puanlar, hasta yakını grubuna göre düşüktür. Bu bulgu, ölçeğin hasta

yakını ve normal grubu birbirinden ayırt ettiğini göstermektedir (Tablo 7). Ölçeğin yapı geçerliliği kapsamında son olarak önceden geçerliliği saptanan bir başka ölçü aracıyla karşılaştırma yöntemi kullanılmıştır. Hasta yakınlarının DH-AEÖ ile GSA skoru arasındaki ilişki Pearson momentler çarpımı korelasyon katsayısı ile hesaplanmış ve her iki ölçek arasında yüksek düzeyde korelasyon saptanmıştır ($r=0,988$). DH-AEÖ ile DYKÖ arasında da 0,94 ile yüksek ve pozitif bir korelasyon olduğu saptanmıştır.

Tablo 1. Hasta ve hasta yakınlarına ait demografik veriler

Değişken		Hasta yakını		Hasta	
		n	%	n	%
Cinsiyet	Erkek	86	42,6	98	48,5
	Kadın	116	57,4	104	51,5
	Toplam	202	100,0	202	100,0
Yaş	20 Yaştan Az	16	7,9	25	12,3
	20-40 Yaş arası	112	55,4	91	45,3
	41-60 Yaş Arası	68	33,7	72	35,5
	60 Yaş Üzeri	6	3,0	14	6,9
	Toplam	202	100,0	202	100,0
Eğitim düzeyi	İlköğretim	81	40,1	97	48,3
	Lise	81	40,1	64	31,8
	Üniversite	40	19,8	39	19,4
	Toplam	202	100,0	200	100,0
Medeni durum	Evlü	140	69,3	149	73,8
	Bekar	57	28,2	46	22,8
	Boşanmış	5	2,5	7	3,5
	Toplam	202	100,0	202	100,0
Meslek	Tam Zamanlı	32	15,8	23	11,4
	Yarı Zamanlı	7	3,4	26	12,9
	Serbest Meslek	29	14,4	25	12,4
	Ev Hanımı	74	36,6	36	17,9
	Öğrenci	28	13,9	27	13,3
	İşsiz	15	7,4	47	23,2
	Emekli	17	8,5	18	8,9
	Toplam	202	100,0	202	100,0

Tablo 2. Aile üyesinin hastaya yakınlığı

Aile üyesi	n	%
Anne	27	13,3
Baba	3	1,4
Eş	98	48,5
Kardeş	33	16,3
Çocuk	36	17,8
Torun	2	1,0
Diğer	3	1,4
Toplam	202	100,0

Tablo 3. Hastaların dermatolojik tanısı

Dermatolojik tanı	n	%
Psoriasis vulgaris	35	17,3
Pemfigus vulgaris	16	7,9
Büllöz pemfigoid	3	1,5
Behçet hastalığı	16	7,9
Mikozis fungoides	15	7,4
Alopesi areata	9	4,5
Vitiligo	14	6,9
Atopik dermatit	13	6,4
Liken planus	15	7,4
Kronik ürtiker	13	6,4
Liken sklerotrofikus	2	1,0
Morfea	4	2,0
Androgenetik alopesi	7	3,5
Epidermolizis büllöza	2	1,0
Pitriyazis likenoides	1	,5
Telojen effluvium	1	,5
Akne vulgaris	7	3,5
Rozasea	10	5,0
İktiyoz	1	,5
Bazal hücreli karsinom	1	,5
Prurigo nodularis	1	,5
Folikülitis dekalvans	2	1,0
Hidradenitis süpürativa	1	,5
Seboreik dermatit	11	5,4
Granuloma annulare	2	1,0
Toplam	202	100,0

Tablo 4. Dermatolojik hastalıklara özgü aile etki ölçeği skor dağılımı

Ölçek skorları dağılımı		
	Ortalama skor (0-4)	Pozitif cevap oranı (%)
Psikolojik	2,00	%98,2
Maddi	2,00	%84,0
Fiziksel iyilik hali	1,13	%80,1
Bakım	1,08	%91,4
Sosyal	0,46	%50
Ortalama	21,5198	
Minimum	2,00	
Maksimum	51,00	

Tablo 5. Hastalık şiddetinin doktor ve hasta yakını tarafından değerlendirilmesi

Değerlendirmeler	Hastalık aktivitesinin hasta yakını tarafından algılanışı		Hastalık aktivitesinin doktor tarafından algılanışı	
	Frekans	%	Frekans	%
Önemsiz	13	6,4	7	3,5
Hafif	47	23,3	91	45,0
Orta	79	39,1	92	45,5
Şiddetli	49	24,3	10	5,0
Çok Şiddetli	14	6,9	2	1,0
Toplam	202	100,0	202	100,0

Tablo 6. Dermatolojik hastalıklara özgü aile etki ölçeği faktör analizi sonuçları

Faktör 1	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans %
DH-AEÖ9	0,902	5,462	36,417
DH-AEÖ11	0,815		
DH-AEÖ10	0,791		
DH-AEÖ1	0,759		
DH-AEÖ12	0,713		
DH-AEÖ2	0,687		
DH-AEÖ5	0,645		
DH-AEÖ6	0,641		
DH-AEÖ3	0,595		
Faktör 2	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans %
DH-AEÖ14	0,789	3,847	25,645
DH-AEÖ8	0,671		
DH-AEÖ4	0,654		
DH-AEÖ13	0,623		
Faktör 3	Faktör yükü	Özdeğer	Açıkladığı varyans %
DH-AEÖ15	0,817	1,707	11,385
DH-AEÖ7	0,742		

DH-AEÖ: Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği (bitişik rakam ve sayılar ölçek soru numarasına karşılık gelmektedir).

Tablo 7. DH-AEÖ ile GSA ölçek skorları arasındaki korelasyon

	Hasta yakını grubu		Kontrol grubu		p
	Ortalama	SS	Ortalama	SS	
Yaş	36,77	12,23	40,97	13,82	,001
GSA	13,6782	7,3917	2,6683	1,5925	,000
DH-AEÖ	21,5198	12,5928	,0000	,0000	,000

SS: standart sapma, GSA: Genel Sağlık Anketi, DH-AEÖ: Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği

İç tutarlılık

Ölçeğin güvenilirliği iç tutarlılık ve test-tekrar test teknikleri ile incelenmiştir. Ölçeğin iç tutarlılığı ile ilgili analizler 202 hasta yakınının DH-AEÖ'ye verdikleri cevaplar üzerinden tüm test ve alt boyutlar için Cronbach Alfa katsayıları ölçeğin tüm maddeleri için 0,94 olarak hesaplanmıştır (Tablo 8).

Test-tekrar test güvenilirliği

Ölçeğin zamana göre puan değişmezliğini değerlendirmek amacıyla 50 hasta yakınına 7-14 gün sonra anket yeniden uygulanmış tekrar test verileri toplanmıştır. Katılımcıların test-tekrar test uygulaması sonucu aldıkları puanlar arasındaki ilişki Pearson momentler çarpımı korelasyon testi ile hesaplanmış ve güvenilirlik katsayısı 0,988 olarak bulunmuştur ($p=0,000$) (Tablo 9). Ayrıca iki grup arasında sınıf içi korelasyon katsayısı (ICC: interclass correlation coefficient) 0,992 olarak hesaplanmış ve iki ölçüm yöntemi arasında anlamlı bir uyum olduğu ortaya konmuştur ($p=0,0001$).

Tartışma

Deri hastalıkları hastaların yaşamında önemli etkilere yol açmakta ve yaşam kalitesini olumsuz etkilemektedir. Ancak son çalışmalar göstermiştir ki deri hastalıkları yalnızca hastanın yaşamını değil hasta yakınlarının yaşamını da pek çok açıdan (ruhsal, fiziksel, sosyal, maddi) etkilemektedir^{9,10}. Bireylerin yaşam kalitesi aynı ortamı paylaşan ya da bakım fonksiyonunu üstlenen kişilerin yaşam kalitesi ile yakından bağlantılıdır ve bazı durumlarda aile üyesinin yaşam kalitesi hastanın yaşam kalitesinden çok daha fazla bozulabilmektedir^{3,11}. Bakım fonksiyonunu üstlenen aile üyeleri fiziksel ve zihinsel yorgunluk, sosyal kopma ve maddi sorunlar gibi büyük etkilere maruz kalabilirler³.

Bir hastanın deri hastalığının ailesi üzerine etkisi az sayıdaki dermatolojik durumda çalışılmıştır ve en çok ilgiyi atopik dermatit çekmiştir^{9,12-17}. Atopik dermatitli çocukların ebeveynleri için pek çok hastalığa özgü ölçek geliştirilmiştir^{18,20}. Atopik dermatitli çocukların aileleri sağlıklı çocukların ailelerinden daha düşük yaşam kalitesine sahiptirler ve orta ile şiddetli atopik dermatitli bir çocuğun bakımını üstlenmenin insüline bağımlı diyabetes mellituslu bir çocuğun bakımını yapmaktan daha stresli olduğu gösterilmiştir^{13,14,19}.

Herhangi bir deri hastalığı olan hastaların aileleri ve ebeveynleri için geliştirilmiş genel dermatolojiye özgü tek ölçü aracı "Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)"dir. FDLQI; Basra ve ark. tarafından 2007 yılında birçok farklı deri hastalığı olan hastaların eşleri ve aileleri için oluşturulmuş, geçerlik ve güvenilirlik çalışması yapılmıştır. Yaşamın 18 ayrı alanı değerlendirilerek geliştirilen ölçek 10 sorudan oluşmakta ve her soru dört seçeneğe cevaplar içermektedir²¹.

Bu çalışma sonucunda geliştirilen DH-AEÖ ülkemizde deri hastalıklarının aile etkisi ile ilgili geliştirilmiş ya da dilimize çevrilerek geçerlik ve güvenilirliği yapılmış bir ölçek bulunmadığından bu alanda bir başlangıç girişimini temsil etmektedir. Ölçeğin geliştirilmesinde kullanılan kalitatif yöntem hastaların aile üyeleriyle gerçekleştirilen yapılandırılmamış görüşmelerdir. Görüşmeler, etkileşimli, iki yönlü iletişime olanak veren sözlü görüşmeler şeklinde başlamış katılımcıların düşüncelerini kağıda dökmeleriyle sonlandırılmıştır.

DH-AEÖ'yü cevaplayanların büyük çoğunluğu anketi isteyerek cevaplamış ve yine önemli bir kısmı merakla karşılamıştır. Katılımcıların pek çoğu, ailelerindeki deri hastalığının kendi üzerlerindeki etkisini değerlendirirken bu etkinin daha önce hiçbir sağlık kuruluşu ya da sağlık hizmetleri tarafından sorulmadığını dile getirmiştir. Hasta yakınlarıyla

ilk 50 görüşmenin gerçekleştirildiği sırada, aile üyelerinin benzer sorunlardan bahsettiği ve önceki katılımcıların bahsetmediği bir konuyla ilgili çok fazla bilginin ortaya çıkmadığı görülmüştür. Fakat örneklemin çapraz kesitini genişletmek ve farklı deri hastalıklarına ilişkin sorunların tanımlanmasını kesinleştirmek için daha fazla katılımcıyla görüşmelere devam edilmiştir. Aile üyelerinden alınan verinin analizi kalitatif olsa da hayat kalitesinin hangi alanda daha çok etkilendiğini belirlemek için ana kategorilere yanıt sayısını içeren veriler sayısal olarak ifade edilmiştir.

Çalışma sonucunda oluşturulan DH-AEÖ'de yaşamın 15 farklı alanında etkilenme tespit edilmiştir. DH-AEÖ'de FDLQI'da ölçek sorularına yansımayan "daha fazla yardım-destek ihtiyacı" başlığı yer almış, bakımın getirdiği yük daha ağırlıklı olarak ifade edilirken sosyal aktiviteler ve tatil gibi bazı kategoriler daha az oranda ifade edilmiştir. FDLQI'nın dört seçeneqli sorulardan oluşmasına karşılık (pek değil/alakası yok=0, biraz=1, fazla=2, çok fazla=3) DH-AEÖ'de beşli cevap seçeneği kullanılmıştır (hiçbir zaman-asla, nadiren, arasıra-bazen, sıklıkla-çoğunlukla, her zaman-daima). Zira Likert tipi tutum ölçeklerinin derecelendirilmesinde 3, 5, 7, 9 ya da 11'li derecelmeler

önerilmektedir. Optimum dereceleme beşli olduğundan DH-AEÖ'de beşli Likert tipi cevap seçeneği kullanılmıştır²².

Çalışmamızda deri hastalıkları beş farklı gruba ayrılmış ve gruplar arasında DH-AEÖ puanları bakımından istatistiksel olarak farklılık bulunmamıştır. Ancak inflamatuvar grubun ortalama DH-AEÖ skorunun noninflamatuvar gruba göre anlamlı derecede yüksek olduğu görülmüştür. Bireysel maddeler içinde psikolojik etki ve maddi yük puan ortalamalarının en fazla olduğu görülmüştür. Basra ve ark.'nın⁸ yaptığı çalışmada benzer şekilde psikolojik etki en yüksek skora sahiptir ancak maddi yük konusunda daha düşük (0,82) bir puan elde edilmiştir. Bu durum bazı deri hastalıklarının ailenin bir bütün olarak işlevlerinin üzerine yaygın etkileri olabileceğini göstermiştir. Hasta yakınları sadece psikososyal bir etki belirtmemiş, bunun yanında fiziksel iyilik hallerinin etkilendiğini ve finansal zorluklar yaşadıklarını da bildirmişlerdir. Bu etkiler aile yaşamında ciddi aksamaların majör kaynağı olabilmektedir. Bu nedenle hastanın sağlık durumu ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi (HRQoL) ölçülürken dermatozun aile bireyleri üzerindeki etkisi mutlaka hesaba katılmalı ve etkilenen hastaların yönetim stratejilerinde bu durum dikkate alınmalıdır.

Tablo 8. Yaşam kalitesi ölçeğinin iç tutarlılığına ilişkin cronbach-alfa katsayıları

	Soru silinirse bütün ortalamaların değişimi	Soru silinirse varyansların değişimi	Düzeltilmiş madde-toplam korelasyonları	Çoklu korelasyonların karesi	Soru silinirse Cronbach's Alpha
DH-AEÖ1	18,90	141,149	,752	,739	,936
DH-AEÖ2	19,40	142,557	,638	,543	,938
DH-AEÖ3	19,47	135,220	,806	,762	,934
DH-AEÖ4	20,19	142,368	,689	,774	,937
DH-AEÖ5	20,17	132,171	,846	,817	,933
DH-AEÖ6	20,20	132,598	,823	,811	,934
DH-AEÖ7	21,38	155,278	,360	,610	,943
DH-AEÖ8	19,95	142,201	,669	,590	,938
DH-AEÖ9	19,66	138,144	,720	,790	,936
DH-AEÖ10	19,95	134,503	,799	,817	,934
DH-AEÖ11	20,36	134,181	,823	,831	,933
DH-AEÖ12	20,69	132,592	,893	,881	,931
DH-AEÖ13	21,01	142,811	,678	,695	,937
DH-AEÖ14	21,30	152,050	,539	,623	,941
DH-AEÖ15	21,32	156,688	,228	,528	,945

DH-AEÖ: Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği (bitişik rakam ve sayılar ölçek soru numaralarına karşılık gelmektedir)

Tablo 9. Test-tekrar test güvenirliliğine ait Pearson momentler çarpımı korelasyon analizi

		DH-AEÖ	rD-HAEÖ
DH-AEÖ	Pearson korelasyon	1	,988**
	p		,000
	N	202	50
rDH-AEÖ	Pearson korelasyon	,988**	1
	p	,000	
	N	50	50

**Korelasyonlar 0,01 anlamlılık düzeyinde test edilmiştir. DH-AEÖ: Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği, rDH-AEÖ: Dermatolojik Hastalıklara Özgü Aile Etki Ölçeği tekrar test

Yaşam kalite ölçeklerinin hem duygusal hem de fiziksel alandaki işlevleri ve iyilik halini değerlendirmeleri, kısa bir sürede uygulanabilmeleri, ölçeklerin geçerli, güvenilir ve tekrarlanabilir nitelikte olmaları gerekmektedir²³⁻²⁶. Yapılan değerlendirmeler sonucunda geliştirdiğimiz 15 soruluk ölçeğin geçerlik ve güvenilirliği yüksek olarak saptanmıştır. Ölçeğin uygulanması genellikle üç dakikadan az bir zaman almıştır. Bu nedenle geliştirilen ölçek kısa sürede doldurulabilir olması sebebiyle poliklinik şartlarında kolay uygulanabilir özelliktedir.

Hasta yakınının yaşam kalitesindeki bozulma sıklıkla hekimin deri hastalığının klinik şiddeti ile ilgili görüşünden çok hasta yakınının hastalık şiddetini algılama şekliyle bağlantılıdır. Bu yüzden klinisyenin hastalık şiddetini değerlendirmesine ek olarak, tedavinin ve aile üyesinin yaşam kalitesi üzerindeki etkilerinin değerlendirilebilmesi için hasta yakınının hastalık şiddetini değerlendirmesi önem kazanmaktadır. Dermatolojik hastalıkların klinik şiddetinin dışında hastanın ve hasta yakınının hayat kalitesi üzerindeki etkilerinin saptanması, hasta yakınlarının hastalığı nasıl algıladıklarının anlaşılması, tedavi sonuçlarının hasta yakınının gözüyle değerlendirilmesi önem kazanmaktadır.

Çalışmamızda hastalık aktivitesinin doktor ve hasta yakını tarafından algılanış düzeyi belirlenmiş ve bu algı önemsiz, hafif, orta, şiddetli ve çok şiddetli şeklinde gruplanarak ölçekten alınan puan ortalamalarının gruplara göre farklılık gösterip göstermediği araştırılmıştır. Doktor ve hasta yakını tarafından hastalık aktivitesinin önemsiz algılandığı grupta, ölçekten hesaplanan toplam puan ve alt ölçeklerden alınan toplam puan ortalaması anlamlı olarak düşük bulunmuştur. Hastalık aktivitesinin düşük olarak algılandığı grupta, beklendiği üzere yaşam kalitesi daha az bozulmuştur.

Çalışmaya katılanların ikinci basamak bir sağlık kuruluşuna başvuran, poliklinik koşullarında ya da yataklı servise yatırılarak tedavi edilen hastaların aile üyelerinden seçilmesi; çalışma verilerinin genellikle eş ya da bir ebeveyn olmak üzere bir aile üyesinden elde edilmesi ve bireylerin aynı bölgede yaşayan benzer kültürel değerlere sahip bir grup olması çalışmadaki sınırlayıcı unsurlardır. Birden çok aile bireyinin hatta bütün ailenin dahil edildiği, farklı bölgelerde yaşayan ve farklı kültürlere sahip daha geniş ve heterojen bir popülasyonda yapılacak çalışmalar daha genellenebilir ve sürdürülebilir sonuçlar ortaya koyacaktır.

Kronik hastalığı olan bireye sahip ailelerde verilecek sosyal destek ailenin durumla nasıl baş edebileceği konusunda yardımcı olacaktır²⁷. Bakımı yapacak olan kişiye sağlanacak sosyal desteğin yeterli olarak algılanması yaşanabilecek strese karşı bir tampon görevi görebilir²⁸. Bu anlamda dermatologlar etkilenen aile üleriyle iyi bir hasta hekim ilişkisi kurabilmek ve hastanın uyumunu arttırabilmek için özellikle inflamatuvar ya da yaygın dermatolojik hastaların ailelerinin yaşamları hakkında daha büyük bir içgörü geliştirmelidirler. Hastaların özellikle esas bakıcıları olmak üzere aile üyeleri sağlık hizmetlerindeki aktif katılımcılar olarak kabul edilmelidirler. Bu düşünce onların kontrol eksikliği ve çaresizlik duygularını azaltmada potansiyel olarak yardımcı olacaktır.

Bu çalışma deri hastalıklarının bütün ailenin yaşamını etkilediğini ortaya çıkarmıştır. Bulgular hasta yakınlarının hastalar kadar, kimi zaman da hastalardan daha çok psikolojik sıkıntı yaşadığını göstermektedir. Bu etkinin büyüklüğü deri hastalığının tanısına, süresine, ciddiyetine, hastanın ve aile üyesinin yaşına ve hepsinin üzerinde hasta ile bakımı üstlenen hasta yakını arasındaki ilişkinin niteliğine göre oldukça farklılık göstermektedir. Bu alanda yapılacak benzer çalışmalar dikkatleri klinik dermatolojinin bu yönüne çekecek ve dermatozların bu yönündeki

farkındalık düzeyini arttıracaktır. Özellikle atopik dermatit gibi çocukluk çağında görülen dermatozların aile bireyleri üzerindeki olumsuz etkileri dikkate alındığında pediatrik yaş grubunda kronik dermatozlu hastaların bakım fonksiyonunu üstlenen aile bireyleri için farklı ölçekler geliştirilebilir.

Sonuç

Geliştirdiğimiz DH-AEÖ farklı deri hastalıkları bulunan, yaş, cinsiyet, medeni durum ve eğitim düzeyi gibi demografik özellikler açısından farklılık gösteren büyük bir hasta grubunda hazırlanması, kısa sürede uygulanabilmesi, yüksek güvenilirlik ve geçerlik katsayıları nedeniyle deri hastalığı bulunan hastaların bakım fonksiyonunu üstlenen aile üyelerinin yaşam kalitesinin değerlendirilmesi için uygun bir ölçektir. Ölçek maddeleri hasta yakınları tarafından belirtilen ifadelerden yola çıkarak hazırlandığından, ülkemizdeki hasta yakınlarının yaşam kalitesindeki değişiklikleri yansıtabilecek niteliktedir. On beş maddeden oluşan ve poliklinik koşullarında uygulanabilen ölçeğimiz gerek epidemiyolojik gerekse tedavi çalışmaları için kullanılabilir özelliktedir.

Kaynaklar

1. Finlay AY, Ryan TJ: Disability and handicap in dermatology. *Int J Dermatol* 1996;35:305-11.
2. Morgan M, McCreedy R, Simpson J, Hay RJ: Dermatology quality of life scales—a measure of the impact of skin diseases. *Br J Dermatol* 1997;136:202-6.
3. Finlay AY, Khan GK: Dermatology Life Quality Index (DLQI)—a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol* 1994;19:210-6.
4. Chren MM, Lasek RJ, Quinn LM, Mostow EN, Zyzanski SJ: Skindex, a quality-of-life measure for patients with skin disease: reliability, validity, and responsiveness. *J Invest Dermatol* 1996;107:707-13.
5. Anderson RT, Rajagopalan R: Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. *J Am Acad Dermatol* 1997;37:41-50.
6. Finlay AY: Quality of life measurement in dermatology: a practical guide. *Br J Dermatol* 1997;136:305-14.
7. Gurel MS, Yanik M, Simsek Z, Kati M, Karaman A: Quality of life instrument for Turkish people with skin diseases. *Int J Dermatol* 2005;44:933-8.
8. Özgüven E: Güvenirlik ve geçerlik. In: Psikolojik testlerde. Ankara: Nobel yayın dağıtım; 2007:83-108.
9. Carroll CL, Balkrishnan R, Feldman SR, Fleischer AB Jr, Manuel JC: The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatr Dermatol* 2005;22:192-9.
10. Jowett S, Ryan T: Skin disease and handicap: an analysis of the impact of skin conditions. *Soc Sci Med* 1985;20:425-9.
11. Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R: Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 2001;94:563-6.
12. Elliott BE, Luker K: The experiences of mothers caring for a child with severe atopic eczema. *J Clin Nurs* 1997;6:241-7.
13. Lapidus CS, Kerr PE: Social impact of atopic dermatitis. *Med Health R I* 2001;84:294-5.
14. Su JC, Kemp AS, Varigos GA, Nolan TM: Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Arch Dis Child* 1997;76:159-62.
15. Balkrishnan R, Housman TS, Grummer S, et al: The family impact of atopic dermatitis in children: the role of the parent caregiver. *Pediatr Dermatol* 2003;20:5-10.
16. Chernyshov PV: May the gender of a parent influence assessment of health-related quality of life, family impact and severity of atopic dermatitis in children? *Pediatr Dermatol* 2009;26:99-100.
17. Al Robaee AA: Reliability and validity of the Arabic version of "dermatitis family impact" questionnaire in children with atopic dermatitis. *Int J Dermatol* 2010;49:1063-7.
18. 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.
19. Lawson V, Lewis-Jones MS, Finlay AY, Reid P, Owens RG: The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. *Br J Dermatol* 1998;138:107-13.

20. Aziah MS, Rosnah T, Mardziah A, Norzila MZ: Childhood atopic dermatitis: a measurement of quality of life and family impact. *Med J Malaysia* 2002;57:329-39.
21. Basra MK, Sue-Ho R, Finlay AY: The Family Dermatology Life Quality Index: measuring the secondary impact of skin disease. *Br J Dermatol* 2007;156:528-38.
22. Flaskerud JH: Cultural bias and Likert-type scales revisited. *Issues Ment Health Nurs* 2012;33:130-2.
23. Halioua B, Beumont MG, Lunel F: Quality of life in dermatology. *Int J Dermatol* 2000;39:801-6.
24. Tulloch IK, Ormerod AD: Quality of life measurements. *Br J Dermatol* 2003;148:193-4.
25. Prutkin JM, Feinstein AR: Quality-of-life measurements: origin and pathogenesis. *Yale J Biol Med* 2002;75:79-93.
26. Hurny C, Bernhard J, Coates A, Peterson HF, Gelber RD: The quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1995;273:843; author reply 844-5.
27. Lewis FM, Woods NF, Hough EE, Bensley LS: The family's functioning with chronic illness in the mother: the spouse's perspective. *Soc Sci Med* 1989;29:1261-9.
28. Siegel K, Raveis VH, Houts P, Mor V: Caregiver burden and unmet patient needs. *Cancer* 1991;68:1131-40.