

ẢNH HƯỞNG CỦA BỆNH BẠCH BIẾN ĐẾN CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG NGƯỜI BỆNH

PHẠM THỊ MAI HƯƠNG, *Bệnh viện Nhi Trung Ương,*
TRẦN LAN ANH, *Viện Da liễu QG*

TÓM TẮT

Mục tiêu: Đánh giá ảnh hưởng của bệnh bạch biến đến chất lượng cuộc sống (CLCS) ở bệnh nhân (bn) đến khám tại Viện Da liễu QG và BVTW quân đội 108 từ 10/2006-7/2007. Phương pháp: mô tả cắt ngang. Kết quả: trong 143 bệnh nhân bạch biến từ 15 tuổi trở lên có 99,3% bị ảnh hưởng đến CLCS, trong đó ảnh hưởng nhiều là cảm giác ngứa ngáy, xấu hổ, mất tự tin 62,9%, sau đó là hoạt động xã hội hay giải trí 69,2% và các mối quan hệ cá nhân 56,0%. CLCS của bệnh nhân nữ bị ảnh hưởng nhiều hơn nam, thời gian mắc bệnh càng dài mức độ ảnh hưởng càng nhiều; thương tổn vùng đầu, mặt và sinh dục ảnh hưởng đến CLCS nhiều nhất; thể bệnh lan toả ảnh hưởng nhiều hơn thể khu trú và đứt đoạn; mức độ bệnh càng nặng ảnh hưởng tới CLCS càng cao, giai đoạn bệnh tiến triển ảnh hưởng nhiều hơn giai đoạn ổn định và thoái lui.

Từ khóa: bệnh bạch biến, chất lượng cuộc sống

ĐẶT VẤN ĐỀ

Bạch biến (*vitiligo*) là một bệnh da tự miễn biểu hiện bằng các dát trắng do sự thiếu vắng các tế bào sắc tố (*melanocyte*). Bệnh chiếm 1- 2% dân số thế giới, gặp ở bất kì lứa tuổi nào, không phân biệt chủng tộc màu da, tỉ lệ mắc không có sự khác biệt giữa nam và nữ.

Ở Việt Nam chưa có thống kê chính xác về bệnh này, tuy nhiên bệnh gặp khá phổ biến. Cần nguyên và cơ chế bệnh sinh đến nay vẫn chưa rõ ràng.

Mặc dù bệnh không ảnh hưởng nhiều đến tình trạng sức khỏe, sức lao động nhưng do tiến triển mạn tính,

thời gian điều trị kéo dài, hiệu quả điều trị thấp, hay xuất hiện ở vùng hở ảnh hưởng đến thẩm mỹ, lại không dự đoán được tiến triển nên dễ làm cho bệnh nhân nản chí và bị quan do đó dễ ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống người bệnh.

Ở Việt Nam, cho đến nay chưa có tác giả nào đi sâu tìm hiểu ảnh hưởng của bệnh bạch biến đến chất lượng cuộc sống người bệnh, mức độ ảnh hưởng đến đâu và trên những lĩnh vực nào. Vì vậy chúng tôi tiến hành đề tài với **Mục tiêu:**

- Đánh giá các yếu tố ảnh hưởng của bệnh bạch biến đến chất lượng cuộc sống người bệnh.
- Khảo sát mối liên quan một số đặc điểm lâm sàng bệnh bạch biến với chất lượng cuộc sống người bệnh.

ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

1. Đối tượng: 143 bệnh nhân bạch biến đến khám và điều trị tại Viện Da liễu QG và BVTW Quân đội 108 từ 10/2006- 7/2007.

- Tiêu chuẩn chọn bệnh nhân

- + Bệnh nhân bị bệnh bạch biến các thể
- + Tuổi ≥ 15
- + Đồng ý tham gia

- Tiêu chuẩn loại trừ

- + Bệnh nhân dưới 15 tuổi
 - + Bệnh nhân có rối loạn tâm thần hoặc không kiểm soát được hành vi
 - + Bệnh nhân không hợp tác
- 2. Phương pháp:** mô tả cắt ngang

- Các bước tiến hành:
 + Phỏng vấn bệnh nhân để đánh giá ảnh hưởng của bệnh đến CLCS theo bộ câu hỏi của Finlay AY (*The Dermatology Life Quality Index*)[1] bao gồm 10 câu, trong đó được chia thành 6 nhóm (*triệu chứng và cảm giác; hoạt động hàng ngày; thời gian giải trí; công việc và học tập; các mối quan hệ cá nhân; điều trị*). Mỗi câu điểm tối đa là 3, tối thiểu 0. Mức độ đánh giá phân theo các mức: rất nhiều (RN); nhiều (N); ít (I); không hoàn toàn, không liên quan (K). Bệnh nhân có tổng số điểm càng cao thì mức độ ảnh hưởng đến CLCS càng nhiều. Không ảnh hưởng: 0 điểm; ảnh hưởng ít: từ 1-9 điểm; ảnh hưởng nhiều: 10-19 điểm; ảnh hưởng rất nhiều: 20-30 điểm

+ Khám bệnh để đánh giá các đặc điểm lâm sàng bệnh bạch biến: kích thước, vị trí thương tổn, các thể lâm sàng, mức độ bệnh, giai đoạn bệnh.

+ Tổng kết tổng số điểm của từng bệnh nhân. Đánh giá mối liên quan giữa một số đặc điểm lâm sàng với CLCS

-**Thu thập và Xử lý số liệu:** bằng phần mềm EPI-INFO 6.04 với các test thống kê dùng trong y học.

KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Có 143 bệnh nhân bạch biến tuổi ≥ 15 đến khám tại Viện Da liễu TW và BVTWQĐ 108 từ 10/2006-7/2007 được phỏng vấn

Bảng 1: Đánh giá ảnh hưởng của bệnh bạch biến đến CLCS người bệnh (n=143)

Chỉ tiêu đánh giá	Mức độ ảnh hưởng								Điểm TB
	RN		N		I		K		
	n	%	n	%	n	%	n	%	
T.chứng ngứa, đau, rát	1	0,7	14	9,8	49	34,3	79	55,2	0,56± 0,69
C.giác ngược ngập, xấu hổ	35	24,5	55	38,4	36	25,2	17	11,9	1,76± 0,96
Cản trở các hoạt động (mắm, c.sóc nhà cửa...)	2	1,4	61	42,6	56	39,2	24	16,8	1,29±0,76
Ảnh hưởng trang phục	4	2,8	80	55,9	52	36,4	7	4,9	1,57±0,63
Ảnh hưởng hoạt động xã hội hay giải trí	28	19,5	71	49,7	31	21,7	13	9,1	1,79±0,86
Ảnh hưởng hoạt động thể thao	13	9,1	61	42,6	21	14,7	48	33,6	1,27 ±1,03
Ảnh hưởng việc đi học hay đi làm	0	0	17	11,9	45	31,5	81	56,6	0,55 ±0,69
Ảnh hưởng quan hệ: - Vợ/chồng - Tình yêu - Bạn bè	22	15,4	58	40,6	42	29,3	21	14,7	1,57 ±0,92
Ảnh hưởng đời sống tình dục	5	3,5	31	21,7	21	14,7	86	60,1	0,69 ±0,93
ảnh hưởng điều trị	2	1,4	47	32,9	74	51,7	20	14,0	1,22± 0,69

Bảng 2: Khảo sát mối liên quan giữa một số đặc điểm lâm sàng bệnh bạch biến với CLCS (n=143)

Chỉ tiêu liên quan		Mức độ ảnh hưởng				
		RN n (%)	N n (%)	I n (%)	K n (%)	
Giới	Nữ (75bn)	10 (13,3)	45 (60,0)	19 (25,3)	1(1,3)	p<0,05 R 0,14
	Nam (68bn)	5 (7,4)	38 (55,9)	25 (36,8)	0(0)	
Thời gian bị bệnh	0-<5 năm (79bn)	1(1,3)	48(60,7)	29 (36,7)	1(1,3)	p<0,001 R 0,89
	5-<10 năm (47bn)	7(14,9)	27(57,4)	13(27,7)	0 (0)	
	10-<15năm(13bn)	7(53,8)	4(30,8)	2 (15,4)	0(0)	
	≥ 15 năm (4bn)	0(0)	4(100,0)	0(0)	0(0)	
Vị trí thương tổn	Đầu, mặt (102bn)	14(13,7)	72(70,6)	16(15,7)	0(0)	p<0,001 Rđầu mặt: 0,36; Rtay: 0,31 Rsinh dục 0,11
	Tay(97bn)	12(12,4)	57(58,8)	27(27,8)	1(1,0)	
	Chân(60bn)	10 (16,7)	29 (48,3)	21 (35,0)	0 (0)	
	Ngực,bụng(53bn)	8 (15,1)	27 (50,9)	17 (32,1)	1 (1,9)	
	Sinh dục(49bn)	13 (26,5)	24 (49,0)	12 (24,5)	0 (0)	
Thể lâm sàng	Khu trú(28 bn)	0 (0)	11 (39,3)	17 (60,7)	0 (0)	p<0,001 R 0,34
	Đứt đoạn(33 bn)	1 (3,0)	22 (66,7)	10 (30,3)	0 (0)	
	Lan toả(82bn)	14 (17,0)	50 (61,0)	17 (20,8)	1 (1,20)	
Mức độ bệnh	Nhẹ(52bn)	0 (0)	21 (40,4)	30 (57,7)	1 (1,9)	p<0,001 R 0,51
	Vừa (71bn)	6 (8,5)	53 (74,6)	12 (16,9)	0 (0)	
	Nặng(20bn)	9 (45,0)	9 (45,0)	2 (10,0)	0 (0)	
Giai đoạn bệnh	Tiến triển(95bn)	12 (2,6)	60 (63,2)	23 (24,2)	0 (0)	p<0,05 R 0,38
	Ổn định(43bn)	3 (7,0)	11 (25,6)	28 (65,1)	1 (2,3)	
	Thoái lui(5bn)	0 (0)	2 (40,0)	3 (60,0)	0 (0)	

NHẬN XÉT VÀ BÀN LUẬN

1. Đánh giá ảnh hưởng của bạch biến đến CLCS

Mức độ ảnh hưởng theo triệu chứng và cảm giác

- Hầu hết bệnh nhân bị ảnh hưởng ít và không hề bị ảnh hưởng (89,5%) theo triệu chứng và cảm giác. Thực tế bệnh nhân bạch biến rất ít hoặc hầu như không có cảm giác ngứa, rát, đau, nhức nhối. 90% bệnh nhân có thể bỏ qua dấu hiệu này.

- Gần 90% bệnh nhân bị ảnh hưởng từ ít đến rất nhiều ở chỉ số cảm giác ngứa ngáy, xấu hổ, mất tự tin do thương tổn xuất hiện ở vùng hở, mọi người dễ nhận thấy khi giao tiếp. Chỉ có 11,9% bệnh nhân không bị ảnh hưởng do thương tổn nhỏ, số lượng ít, xuất hiện ở những vùng kín hoặc bệnh nhân còn khả năng “ngụy trang” bằng trang điểm. Kết quả này tương đương với Salzer B và Schallreuter KU. Hầu hết bệnh nhân cho rằng họ rất ngứa ngáy khi bắt đầu một tình huống giao tiếp mới, mất tự tin khi phải đứng trước đám đông và cảm giác này gặp chủ yếu ở nhóm tuổi 20-50, tuổi lao động và học sinh, sinh viên. Nhận xét này phù hợp với nghiên cứu của Handa S, Dogra S, Ongenae K, Parsad D và cs [2].

Mức độ ảnh hưởng đến các hoạt động hàng ngày

- 56,0% trường hợp ít và không ảnh hưởng đến chỉ số hoạt động hàng ngày như đi mua sắm, làm các công việc trong gia đình, chăm sóc người thân, chăm sóc vườn tược, nhà cửa... 44,0% ảnh hưởng nhiều và rất nhiều chủ yếu ở những người thường xuyên tiếp xúc với bên ngoài như đi chợ, mua sắm.

- Hầu hết bệnh nhân bị ảnh hưởng đến các hoạt động hàng ngày là việc lựa chọn trang phục phù hợp do rất mất thời gian để lựa chọn quần áo: màu sắc-kích cỡ - kiểu cách, kính, mũ, giày dép, đôi khi cả cách trang điểm để che dấu bớt được những khiếm khuyết da.

Mức độ ảnh hưởng đến các hoạt động giải trí

- Hơn 90% bệnh nhân bị ảnh hưởng ít đến rất nhiều đến các hoạt động xã hội hay giải trí do ngại giao tiếp nơi đông người, ngại ra đường đi dạo hay thư giãn. Chỉ 9,1% bệnh nhân không bị ảnh hưởng. Nhận xét của chúng tôi tương tự Parsad D [3].

- 33,6% trường hợp bệnh nhân không bị ảnh hưởng trong hoạt động thể thao, chủ yếu nông dân do ít hoặc không tham gia các hoạt động này. Nhóm bị ảnh hưởng rất nhiều là cán bộ viên chức, học sinh, sinh viên do các thương tổn ở vùng hở như mặt cổ, tay, chân, ngực, thậm chí gặp khó khăn khi chọn trang phục thể thao.

Mức độ ảnh hưởng đến công việc và học tập

Không có bệnh nhân nào bị ảnh hưởng rất nhiều. 11,9% trường hợp bị ảnh hưởng nhiều chủ yếu là học sinh, sinh viên do thương tổn ở những vùng hở nên ngại giao tiếp (muốn ngồi cuối lớp, hạn chế giao lưu trao đổi học tập với bạn bè). Một số bệnh nhân gặp khó khăn trong việc tìm kiếm công việc nhất là mất tự

tin khi đi phỏng vấn. Có 31,5% ít bị ảnh hưởng chủ yếu là nông dân, công nhân và thương tổn ở vùng kín.

Mức độ ảnh hưởng trên đến các mối quan hệ cá nhân

- 56% ảnh hưởng nhiều và rất nhiều đến mối quan hệ với vợ/chồng, người yêu, bạn bè, trong đó chủ yếu bệnh nhân trẻ, những người đang trong giai đoạn tìm hiểu yêu đương do mặc cảm hoặc ngại ngùng khi giao tiếp. Ngoài ra, do tác động từ người thân trong gia đình bạn gái/bạn trai lo lắng bạch biến có phải là bệnh di truyền. Còn trong mối quan hệ bạn bè thì hầu như ít hoặc không ảnh hưởng.

- 60,1% trường hợp không bị ảnh hưởng trong đời sống tình dục do bệnh nhân không có thương tổn bạch biến vùng sinh dục. Mức độ ảnh hưởng của bệnh đến đời sống tình dục phụ thuộc rất nhiều vào vị trí và kích thước thương tổn của bệnh bạch biến kết hợp với độ tuổi bệnh nhân. Nếu thương tổn ở vùng sinh dục rộng, bệnh nhân đang ở độ tuổi 20-50 thì bị ảnh hưởng nhiều hơn ở vùng khác và độ tuổi khác. Biểu hiện của dấu hiệu này e lẹ, mặc cảm, giảm hứng thú.

ảnh hưởng từ việc điều trị

- 34,3% bệnh nhân bị ảnh hưởng nhiều và rất nhiều từ việc điều trị. Bạch biến là bệnh mãn tính, hầu hết các bệnh nhân đã sử dụng nhiều phương pháp điều trị, tuy nhiên hiệu quả thấp, thời gian kéo dài, không dự đoán được tiến triển của bệnh nên ảnh hưởng đến tâm lý và tài chính của bệnh nhân. Một số bệnh nhân có tâm lý bi quan, chán nản gây đáp ứng điều trị kém hơn hoặc bệnh nặng hơn. Bệnh nhân mất thời gian, ảnh hưởng đến công việc thường ngày, mất tiền cho các phương pháp điều trị, giảm thu nhập. Ngoài ra còn phải chịu tác động không mong muốn từ việc điều trị

2. Khảo sát mối liên quan giữa các đặc điểm lâm sàng bệnh bạch biến đến CLCS

Liên quan giữa giới tính với CLCS

Trong 143 bệnh nhân có 75 nữ và 68 nam. Nghiên cứu cho thấy ảnh hưởng ở mức độ nhiều và rất nhiều ở nữ 73,3% cao hơn so với nam 63,3%, sự khác biệt có ý nghĩa với $p < 0,05$, tuy nhiên mối tương quan lỏng lẻo ($R=0,14$). Nhận xét này phù hợp với một số tác giả do nữ giới quan tâm đến hình thức bên ngoài nhiều hơn nam giới [2], [3].

Liên quan giữa thời gian bị bệnh với CLCS

Những bệnh nhân có thời gian mắc bệnh từ 10- <15 năm có điểm TB cao nhất (17,15 ± 5,83), sự khác biệt có ý nghĩa $p < 0,001$ mức độ tương quan chặt chẽ $R = 0,89$. Chứng tỏ thời gian mắc bệnh càng dài mức độ ảnh hưởng đến CLCS càng cao.

Liên quan giữa vị trí thương tổn với CLCS

- Thương tổn vùng hở (đầu, mặt, tay) kết hợp với tổn thương vùng sinh dục ảnh hưởng đến cuộc sống người bệnh nhiều hơn các vị trí khác với mối tương quan chặt chẽ ($R_{đầu mặt}: 0,36; R_{tay}: 0,31$).

- Thương tổn bạch biến vùng sinh dục đơn thuần có mức độ tương quan với CLCS ở mức thấp ($R_{sinh dục} = 0,11$). Nhận xét này tương tự nghiên cứu của

Finlay AY [1].

Liên quan giữa thể lâm sàng với CLCS

- Thể lâm sàng ảnh hưởng nhiều nhất đến CLCS là thể lan toả (64/82 = 78,0%), sự khác biệt có ý nghĩa với $p < 0,001$, $R = 0,34$. So sánh với kết quả của Finlay AY và cs nghiên cứu trên 70 bệnh nhân bạch biến từ 18- 68 tuổi cho thấy mức độ ảnh hưởng tới CLCS người bệnh giữa các thể lâm sàng có sự khác biệt ý nghĩa $p = 0,008$; $r = 0,37$, trong đó thể lan toả cũng có mức độ ảnh hưởng cao nhất [1].

Liên quan giữa mức độ bệnh với CLCS

- Mức độ bệnh nặng có điểm TB cao nhất (16,65±5,21) và khác biệt với các mức độ khác có ý nghĩa $p < 0,001$, $R = 0,51$. Bệnh càng nặng thì mức độ ảnh hưởng càng cao với mối tương quan chặt chẽ. Tuy nhiên, nghiên cứu cho thấy mức độ bệnh ảnh hưởng đến CLCS còn liên quan đến tuổi bệnh nhân, nếu mức độ bệnh nặng nhưng trên người già thì ảnh hưởng CLCS không nhiều.

Liên quan giữa giai đoạn bệnh với CLCS

Có 15/143 bệnh nhân bị ảnh hưởng rất nhiều trong đó 80,0% thuộc giai đoạn tiến triển. Trong nhóm bị ảnh hưởng nhiều có 73/143 (82,2%) bệnh nhân cũng ở giai đoạn tiến triển. Như vậy giai đoạn bệnh tiến triển ảnh hưởng đến CLCS cao hơn so với giai đoạn bệnh ổn định và thoái lui ($p < 0,05$, $R = 0,38$).

Đánh giá chung về mức độ ảnh hưởng của bệnh bạch biến đến chất lượng cuộc sống theo tổng số điểm

Hầu hết bệnh nhân bạch biến đều bị ảnh hưởng đến CLCS từ ít đến rất nhiều.

KẾT LUẬN

- Hầu hết bệnh nhân bạch biến bị ảnh hưởng đến CLCS

- CLCS của bệnh nhân nữ bị ảnh hưởng nhiều hơn nam, thời gian mắc bệnh càng dài mức độ ảnh hưởng càng nhiều, thương tổn vùng đầu, mặt và sinh dục ảnh hưởng đến CLCS nhiều nhất, thể lan toả ảnh hưởng nhiều hơn thể khu trú và đứt đoạn, mức độ bệnh càng nặng ảnh hưởng tới CLCS càng cao, giai đoạn bệnh tiến triển ảnh hưởng nhiều hơn giai đoạn ổn định và thoái lui.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Finlay AY., Aghaei S., Sodaifi M., et al (2004), "DLQI scores in Vitiligo: reliability and validity of the Persian version", *BMC Dermatology*, Vol 4.
2. Parsad D., Pandhi R., Dogra S., et al (2003), "Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome", *Br J Dermatol*, 148, pp.373-374.
3. Parsad D., Dogra S., Kanwar AJ. (2003), "Quality of life in patients with Vitiligo", *Review of BioMed centre*, 1, pp.58-59.
4. Porter J., Beuf A., Lerner A., et al (1990), "The effect of vitiligo on sexual relationship", Vol 22, pp.221-222.