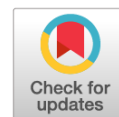


DOI: <https://doi.org/10.17816/dv106940>

Оригинальное исследование



Особенности качества жизни пациентов, страдающих витилиго

М. Лекайон, К.М. Ломоносов

Первый Московский государственный медицинский университет имени И.М. Сеченова (Сеченовский Университет), Москва, Российская Федерация

АННОТАЦИЯ

Обоснование. Витилиго — приобретённое заболевание кожи, этиология которого до сих пор не известна. Наблюдается у 0,5–1% мировой популяции населения. Медико-социальная значимость обусловлена влиянием на психологическое состояние пациента и качество его жизни.

Цель — анализ показателя качества жизни пациентов, страдающих витилиго.

Материал и методы. В работе исследованы результаты анкет, заполненных 150 пациентами (95 женщин и 55 мужчин), страдающими витилиго. Средний возраст респондентов составил $34,56 \pm 1,73$ года. Пациентам были заданы вопросы из специально разработанной нами анкеты. В работе также был использован дерматологический индекс качества жизни (The Dermatology Life Quality Index, DLQI). Опросник заполнялся всеми больными самостоятельно при первичном осмотре. Результаты обрабатывались с использованием Microsoft Excel из комплекса программного обеспечения пакета Microsoft Office и программного пакета для статистического анализа Statistica.

Результаты. Полученные данные свидетельствуют, что во всех ответах на вопросы наибольшее количество утверждений было отнесено к категории «сильно/очень сильно». Данный факт свидетельствует о значительном влиянии данной патологии на качество жизни исследуемых. Результаты по DLQI подтвердили также, что наличие витилиго ограничивает качество жизни человека максимально (в 41,3% случаях) и оказывает большое негативное влияние (в 53,3% случаев).

Заключение. Выполнение дальнейших исследований по изучению качества жизни больных витилиго, является одним из перспективных направлений разработки персонифицированного подхода к ведению данной группы пациентов.

Ключевые слова: качество жизни; витилиго; камуфляж.

Для цитирования:

Лекайон М., Ломоносов К.М. Особенности качества жизни пациентов, страдающих витилиго // Российский журнал кожных и венерических болезней. 2022. Т. 25, № 2. С. 119–125. DOI: <https://doi.org/10.17816/dv106940>

DOI: <https://doi.org/10.17816/dv106940>

Original study article

Features of the quality of life in patients with vitiligo

Makhabbat Lecaillon, Konstantin M. Lomonosov

I.M. Sechenov First Moscow State Medical University (Sechenov University), Moscow, Russian Federation

ABSTRACT

BACKGROUND: Vitiligo is an acquired skin disease whose etiology is still unknown. It is observed in 0.5–1% of the world population. Medical and social significance is due to the impact on the psychological state of the patient and the quality of his life.

AIMS: Analysis of the quality of life index in patients suffering from vitiligo.

MATERIALS AND METHODS: The results of questionnaires filled out by 150 patients (95 women and 55 men) suffering from vitiligo were studied in the work. The average age of the subjects was 34.56 ± 1.73 years. A survey was conducted among the subjects: patients were asked questions from a questionnaire specially developed by us. The work also used the Dermatological Life Quality Index (DLQI). The questionnaire was filled in by all patients independently at the initial examination. The results were processed using Microsoft Excel from the Microsoft Office software package and the Statistica software package for statistical analysis.

RESULTS: The data obtained indicate that in all responses to the questions, the largest number of statements were classified as “strongly/very strongly”. This fact indicates a significant impact of this pathology on the quality of life of the subjects. The DLQI results also confirmed that the presence of vitiligo limits a person’s quality of life to the maximum (in 41.3% of cases) and has a large negative impact (in 53.3% of cases).

CONCLUSION: Performing further research on the study of quality of life in patients suffering from vitiligo is one of the promising areas for developing a personalized approach to managing this group of patients.

Keywords: quality of life; vitiligo; camouflage.

For citation:

Lecaillon M, Lomonosov KM. Features of the quality of life in patients with vitiligo. *Russian journal of skin and venereal diseases*. 2022;25(2):119–125. DOI: <https://doi.org/10.17816/dv106940>

ОБОСНОВАНИЕ

Витилиго относится к приобретённому заболеванию кожи неизвестной этиологии, характеризующемуся исчезновением пигментации на отдельных участках кожного покрова вследствие утраты меланоцитов [1]. Витилиго встречается у 0,5–1% мировой популяции населения [2].

Средний возраст начала витилиго значительно меньше у пациентов с семейным анамнезом заболевания: на их долю, по разным данным, приходится от 7,7 до 50% общего количества пациентов с витилиго [3]. Витилиго достоверно чаще развивается у женщин моложе 30 лет [1, 2], пик заболеваемости у женщин приходится на первое десятилетие жизни, у мужчин — на пятое десятилетие [2, 3].

Витилиго существенно влияет на психологическое состояние и самооценку больного, особенно при поражении кожи лица и рук. Пациенты подвержены психическим заболеваниям, у них отмечаются различные нарушения психики [3, 4].

При витилиго качество жизни (КЖ) является одним из основных результатов лечения. Наиболее широко используемым инструментом для оценки КЖ у больных дерматологического профиля является дерматологический индекс качества жизни (The Dermatology Life Quality Index, DLQI) [5]. Опросник применяют для определения показателя КЖ при витилиго во многих странах, в том числе он был использован в качестве мониторинга эффективности терапии в нескольких рандомизированных клинических испытаниях. Широкое использование DLQI и его доступность на разных языках и культурах позволяют проводить межкультурное сравнение и облегчают интерпретацию и полезность данных, полученных в результате международных исследований, особенно клинических испытаний [5, 6]. Актуальность определения КЖ у пациентов, страдающих витилиго, не вызывает сомнений в связи с тем, что полученная информация может явиться мощным стимулом для разработки новых перспективных направлений лечения больных данной группы с учётом персонализированного подхода.

Цель исследования — анализ показателя КЖ пациентов, страдающих витилиго.

МАТЕРИАЛ И МЕТОДЫ

Дизайн исследования

Проведено одноцентровое проспективное исследование.

Критерии соответствия

Критерии включения: наличие поражений кожи, клинически схожих с витилиго; возраст пациентов

старше 18 лет; добровольное желание участвовать в исследовании; подписанное информированное согласие с общим планом обследования и лечения.

Критерии не включения: нежелание пациента принимать участие в исследовании; наличие сопутствующих соматических, а также инфекционных заболеваний в стадии декомпенсации; онкологические заболевания; наркомания; алкоголизм; гипертиреоз; беременность; период лактации.

Критерии исключения: добровольное желание пациента завершить участие в исследовании.

Условия проведения

Опрос проводился среди пациентов клиники кожных и венерических болезней им. В.А. Рахманова в период трёх летних месяцев 2021 г.

Описание вмешательства

В работе были исследованы результаты анкет пациентов, страдающих витилиго.

Среди исследуемых проведено анкетирование: пациентам были заданы вопросы специально разработанной нами анкеты (табл. 1). Вопросы были составлены таким образом, чтобы охватить все аспекты жизнедеятельности человека, определяющие её качество.

В работе также был использован инструмент DLQI. Опросник заполнялся всеми больными самостоятельно при первичном осмотре. Индекс вычисляли путём суммирования баллов: значения «очень сильно/очень часто» — 3 балла, «сильно/часто» — 2 балла, «немного/редко» — 1 балл. Минимальное значение индекса равно 0, максимальное — 30 баллам. Интерпретация индекса: 0–1 балл — заболевание не оказывает влияния на качество жизни пациента; 2–5 баллов — оказывает незначительное влияние; 6–10 баллов — умеренное влияние; 11–20 баллов — сильное влияние; 21–30 баллов — очень сильное влияние.

Этическая экспертиза

Настоящее исследование проведено в соответствии с принципами надлежащей клинической практики (Good Clinical Practice, GCP) и применимыми национальными нормами с соблюдением прав и обеспечением безопасности и благополучия участников исследования, которые находились под защитой этических принципов, сформулированных в Хельсинкской декларации. Все участники исследования были проинформированы о продолжительности и характере исследования. Респонденты, принимающие участие в опросе, давали своё согласие на использование данных анкеты для научной работы.

Исследование утверждено на заседании локального этического комитета Первого МГМУ им. И.М. Сеченова (протокол № 6, 18.01.2021).

Статистический анализ

Результаты обрабатывались с использованием Microsoft Excel из комплекса программного обеспечения пакета Microsoft Office и программного пакета для статистического анализа Statistica. Для проверки согласия наблюдаемого распределения с нормальным применялись критерии Шапиро–Уилка, Андерсона–Дарлинга, Лиллиефорса, Харке–Бера с вычислением для всех критериев, кроме Шапиро–Уилка, p -значений по методу Монте–Карло. Нулевая гипотеза при каждой проверке распределения для каждого признака: распределение изучаемого признака согласуется с нормальным законом. Альтернативная гипотеза: распределение изучаемого признака отличается от нормального. Чем ниже p -значение, тем меньше данные согласуются с нулевой гипотезой, т.е. тем больше наблюдаемое

распределение не соответствует нормальному закону.

Минимальное наблюдаемое p -значение указанных выше критериев согласия составило 0,002 (критерий Лиллиефорса), максимальное — 0,033 (критерий Харке–Бера). Таким образом, на уровне значимости 0,05 можно считать, что распределение отличается от нормального.

РЕЗУЛЬТАТЫ

Анализ результатов проведённого опроса по анкетам представлен на **рис. 1**.

Представленные данные свидетельствуют о том, что во всех ответах на вопросы наибольшее количество утверждений было отнесено к категории «сильно/

Таблица 1. Пример анкеты для заполнения

Table 1. Sample questionnaire to fill out

Вопрос анкеты	Совсем нет	Незначительно	Сильно	Очень сильно	Ко мне это не относится
1 На протяжении последних 7 дней насколько сильно Вас беспокоят зуд, чувствительность, болезненность или жжение?					
2 На протяжении последних 7 дней насколько сильно Вы чувствуете смущение или неловкость из-за состояния Вашей кожи?					
3 На протяжении последних 7 дней насколько сильно состояние Вашей кожи мешало Вашим походам за покупками, уходу за домом или садом?					
4 На протяжении последних 7 дней насколько сильно состояние Вашей кожи влияло на выбор одежды, которую Вы надевали?					
5 На протяжении последних 7 дней насколько сильно состояние Вашей кожи влияло на Вашу социальную жизнь или занятия на досуге?					
6 На протяжении последних 7 дней насколько сильно состояние Вашей кожи затрудняло Ваши занятия спортом?					
7 На протяжении последних 7 дней насколько сильно состояние Вашей кожи лишила Вас возможности работать или учиться?					
8 Насколько сильно состояние Вашей кожи создавало проблемы с Вашим партнёром(-шей) или Вашими близкими друзьями/родственниками?					
9 На протяжении последних 7 дней насколько сильно состояние Вашей кожи было причиной Ваших каких бы то ни было сексуальных проблем?					
10 Насколько сильно лечение Вашего кожного заболевания создавало Вам сложности, беспорядок в доме или отнимало время?					

очень сильно». Данный факт свидетельствует о значительном влиянии данной патологии на КЖ исследуемых.

Сравнительная характеристика анализа результатов DLQI среди всех исследуемых представлена графически (табл. 2; рис. 2).

Полученные результаты по DLQI также подтверждают факт, что наличие данного заболевания ограничивает КЖ человека максимально (в 41,3% случаях) и оказывает большое негативное влияние (в 53,3% случаев).

Знание вида распределения и его параметров даёт возможность оценить вероятность ≥ 21 значений: эта вероятность равна 0,477. Таким образом, можно ожидать, что в популяции доля пациентов, на которых заболевание оказывает максимальное влияние (DLQI от 21 до 30), составляет 47%.

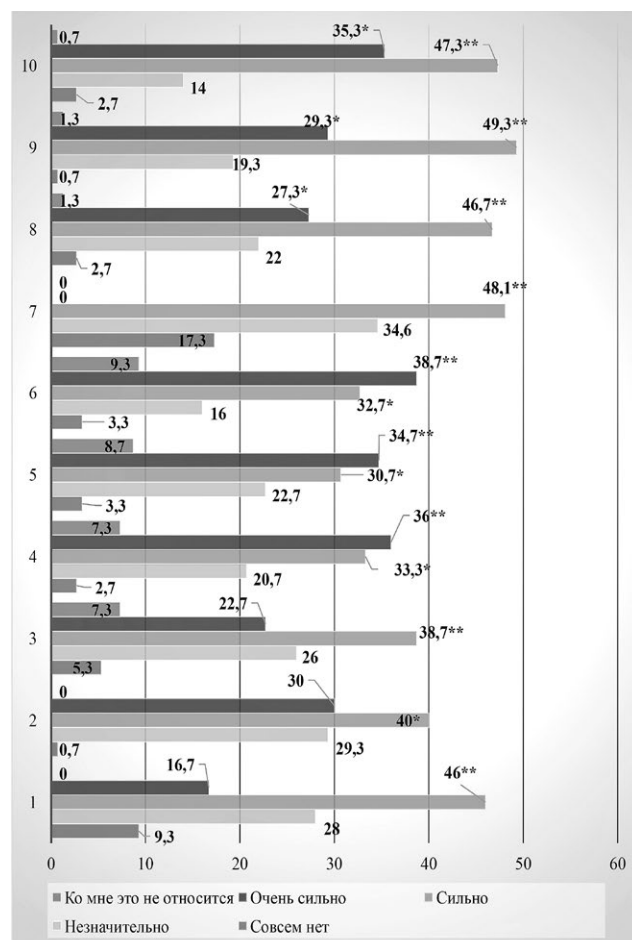


Рис. 1. Сравнительная характеристика результатов, полученных при ответах на вопросы заполняемой респондентами анкеты (в процентном соотношении).

Примечание. Достоверность различия признака между группами: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

Fig. 1. Comparative characteristics of the results obtained when answering the questions of the questionnaire filled out by respondents (in percentage ratio).

Note: The reliability of the difference of the trait between the groups: * $p < 0,05$; ** $p < 0,01$.

ОБСУЖДЕНИЕ

Витилиго часто воспринимается как косметическое заболевание в связи с тем, что оно оказывает глубокое и постоянное влияние на КЖ пациентов. Многочисленные исследования выявили связь с развитием дистресса, депрессией, беспокойством, низкой самооценкой, социальной изоляцией и влиянием на сексуальную жизнь [7]. В них было отмечено, что вовлечение таких частей тела, как лицо, руки и ноги, оказывает наиболее неблагоприятное влияние на КЖ. Этот вывод совместим с другими исследованиями, в которых сообщается о высоких значениях показателя DLQI у пациентов с поражением лица [8].

Имеющиеся в литературе данные о патогенезе витилиго свидетельствуют о том, что он достаточно сложен.

Таблица 2. Результаты анализа дерматологического индекса качества жизни (The Dermatology Life Quality Index, DLQI)

Table 2. The results of the analysis of the dermatological index of quality of life (DLQI)

Степень влияния	Число респондентов, 95% ДИ, n	Доля респондентов, 95% ДИ, %
Никакого влияния	0 4	0,0 2,4
Небольшое влияние	0 2 7	0,2 1,3 4,7
Умеренное влияние	2 6 13	1,5 4,0 8,5
Большое влияние	68 80 92	45,0 53,3 61,5
Максимальное влияние	50 62 74	33,4 41,3 49,7

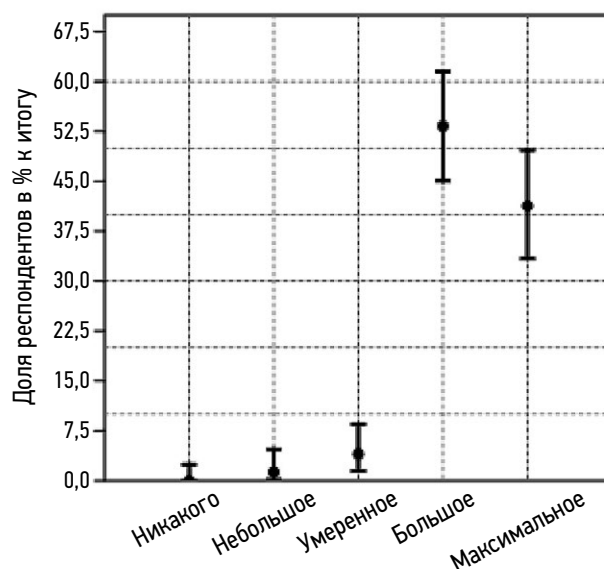


Рис. 2. Сравнительная характеристика структуры респондентов по уровню влияния витилиго на качество жизни (95% доверительный интервал для долей).

Fig. 2. Comparative characteristics of the structure of respondents by the level of influence of vitiligo on the quality of life (95% confidence interval for fractions).

Лечение витилиго включает местные глюкокортикоиды, ингибиторы кальциневрина, системные иммунодепрессанты, ультрафиолетовую фототерапию, хирургическое вмешательство, таргетную терапию [9]. Однако никакое современное лечение не может вылечить болезнь. После прекращения лечения очаги витилиго часто возвращаются, что подтверждает гипотезу об аутоиммунной памяти в месте локализации витилиго. Стабилизация заболевания и стимуляция репигментации являются основными концепциями лечения и должны проводиться как можно раньше при появлении первых поражений. Прогноз коррелирует с локализацией заболевания и началом лечения [9, 10].

В настоящее время значительное внимание уделяется косметическому камуфляжу как альтернативному дополнению к традиционным стандартным вариантам лечения. С учётом психологического влияния заболевания на КЖ пациента, особенно при поражении лица, шеи и рук, камуфляж считается важной частью лечебной тактики ведения. Его следует применять на всех этапах борьбы с болезнью: временный (макияж, тональные кремы, специальные краски, автозагар); постоянный (микропигментация и татуировки).

Предварительные исследования показали, что камуфляж для больных витилиго может улучшить КЖ [11, 12]. Однако все эти исследования проводились на небольших выборках пациентов, поэтому данный эффект ещё предстоит оценить в большей популяции. Кроме того, существенная роль должна отводиться когнитивно-поведенческой терапии, направленной на стабилизацию психологического состояния пациента.

ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Выполнение дальнейших исследований по изучению КЖ больных витилиго является одним

из перспективных направлений разработки персонализированного подхода к ведению данной группы пациентов.

ДОПОЛНИТЕЛЬНО

Источники финансирования. Исследование и публикация статьи осуществлены за счёт бюджетных средств организации.

Конфликт интересов. Авторы данной статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

Вклад авторов. *М. Лекайон* — концепция исследования, редактирование; *К.М. Ломоносов* — сбор и обработка материала, написание текста. Все авторы подтверждают соответствие своего авторства международным критериям ICMJE (все авторы внесли существенный вклад в разработку концепции, проведение исследования и подготовку статьи, прочли и одобрили финальную версию перед публикацией).

ADDITIONAL INFORMATION

Funding source. The research was carried out at the expense of the organization's budgetary funds.

Competing interests. The authors declare that they have no competing interests.

Authors' contribution. *M. Lecaillon* — research concept; *K.M. Lomonosov* — collection and processing of material, writing the text. The authors made a substantial contribution to the conception of the work, acquisition, analysis of literature, drafting and revising the work, final approval of the version to be published and agree to be accountable for all aspects of the work.

ЛИТЕРАТУРА

1. Zhang Y., Cai Y., Shi M., et al. The prevalence of vitiligo: a meta-analysis // *PLoS One*. 2016. Vol. 11, N 9. P. e0163806. doi: 10.1371/journal.pone.0163806
2. Rodrigues M., Ezzedine K., Hamzavi I., et al.; Vitiligo Working Group. New discoveries in the pathogenesis and classification of vitiligo // *J Am Acad Dermatol*. 2017. Vol. 77, N 1. P. 1–13. doi: 10.1016/j.jaad.2016.10.048
3. Frisoli M.L., Essien K., Harris J.E. Vitiligo: mechanisms of pathogenesis and treatment // *Annu Rev Immunol*. 2020. Vol. 38. P. 621–648. doi: 10.1146/annurev-immunol-100919-023531
4. Lei T.C., Xu A.E., Gao T.W., et al. The vitiligo expert group of the dermatovenereology professional committee, chinese society of integrated chinese and western medicine consensus on the diagnosis and treatment of vitiligo in China (2021 Revision) // *Int J Dermatol Venereol*. 2021. Vol. 4, N 1. P. 10–15. doi: 10.1097/JD9.0000000000000151
5. Chen D., Tuan H., Zhou E.Y., et al. Quality of life of adult vitiligo patients using camouflage: A survey in a Chinese vitiligo community // *PLoS ONE*. 2019. Vol. 14, N 1. P. e0210581. doi: 10.1371/journal.pone.0210581
6. Lacerda K.A., Silva L.A., Mendonca G.S., et al. Association between quality of life and perceived stress in patients with vitiligo: case control study // *Bioscience J*. 2020. Vol. 36, N 3. P. 1032–1042. doi: 10.14393/BJ-v36n3a2020-45105
7. Grimes P.E., Miller M.M. Vitiligo: patient stories, self-esteem, and the psychological burden of disease // *Int J Womens Dermatol*. 2018. Vol. 4, N 1. P. 32–37. doi: 10.1016/j.ijwd.2017.11.005
8. Osinubi O., Grainge M.J., Hong L., et al. The prevalence of psychological comorbidity in people with vitiligo: a systematic review and meta-analysis // *Br J Dermatol*. 2018. Vol. 178, N 4. P. 863–878. doi: 10.1111/bjd.16049
9. Annella G., Greco A., Didona D., et al. Vitiligo: pathogenesis, clinical variants and treatment approaches // *Autoimmun Rev*. 2016. Vol. 15, N 4. P. 335–343. doi: 10.1016/j.autrev.2015.12.006

10. Kundu R.V., Mhlaba J.M., Rangel S.M., Le Poole I.C. The convergence theory for vitiligo. A reappraisal // *Exp Dermatol*. 2019. Vol. 28, N 6. P. 647–655. doi: 10.1111/exd.13677

11. Bae J.M., Jung H.M., Hong B.Y. Phototherapy for vitiligo: a systematic review and meta-analysis // *JAMA Dermatol*. 2017. Vol. 153, N 7. P. 666–674. doi: 10.1001/jamadermatol.2017.0002

12. Вовденко К.А., Лекайон М., Ломоносов К.М. Способы камуфляжа витилиго (обзор литературы) // *Российский журнал кожных и венерических болезней*. 2021. Т. 24, № 2. С. 161–166. doi: 10.17816/dv63945

REFERENCES

1. Zhang Y, Cai Y, Shi M, et al. The prevalence of vitiligo: a meta-analysis. *PLoS One*. 2016;11(9):e0163806. doi: 10.1371/journal.pone.0163806

2. Rodrigues M, Ezzedine K, Hamzavi I, et al.; Vitiligo Working Group. New discoveries in the pathogenesis and classification of vitiligo. *J Am Acad Dermatol*. 2017;77(1):1–13. doi: 10.1016/j.jaad.2016.10.048

3. Frisoli ML, Essien K, Harris JE. Vitiligo: mechanisms of pathogenesis and treatment. *Annu Rev Immunol*. 2020;38:621–648. doi: 10.1146/annurev-immunol-100919-023531

4. Lei TC, Xu AE, Gao TW, et al. The vitiligo expert group of the dermatovenereology professional committee, chinese society of integrated chinese and western medicine consensus on the diagnosis and treatment of vitiligo in China (2021 Revision). *Int J Dermatol Venereol*. 2021;4(1):10–15. doi: 10.1097/JD9.0000000000000151

5. Chen D, Tuan H, Zhou EY, et al. Quality of life of adult vitiligo patients using camouflage: a survey in a Chinese vitiligo community. *PLoS ONE*. 2019;14(1):e0210581. doi: 10.1371/journal.pone.0210581

6. Lacerda KA, Silva LA, Mendonca GS, et al. Association between quality of life and perceived stress in patients with

vitiligo: case control study. *Bioscience J*. 2020;36(3):1032–1042. doi: 10.14393/BJ-v36n3a2020-45105

7. Grimes PE, Miller MM. Vitiligo: patient stories, self-esteem, and the psychological burden of disease. *Int J Womens Dermatol*. 2018;4(1):32–37. doi: 10.1016/j.ijwd.2017.11.005

8. Osinubi O, Grainge MJ, Hong L, et al. The prevalence of psychological comorbidity in people with vitiligo: a systematic review and meta-analysis. *Br J Dermatol*. 2018;178(4):863–878. doi: 10.1111/bjd.16049

9. Annella G, Greco A, Didona D, et al. Vitiligo: pathogenesis, clinical variants and treatment approaches. *Autoimmun Rev*. 2016;15(4):335–343. doi: 10.1016/j.autrev.2015.12.006

10. Kundu RV, Mhlaba JM, Rangel SM, Le Poole IC. The convergence theory for vitiligo. A reappraisal. *Exp Dermatol*. 2019;28(6):647–655. doi: 10.1111/exd.13677

11. Bae JM, Jung HM, Hong BY. Phototherapy for vitiligo: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Dermatol*. 2017;153(7):666–674. doi: 10.1001/jamadermatol.2017.0002

12. Vovdenko KA, Lekayon M, Lomonosov KM. Methods of camouflage of vitiligo (literature review.) *Russ J Skin Venereal Diseases*. 2021;24(2):161–166. (In Russ). doi: 10.17816/dv63945

ОБ АВТОРАХ

* Лекайон Махаббат;

адрес: Россия, 119991, Москва, ул. Б. Пироговская, д. 4, стр. 1;
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4767-3002>;
e-mail: askmaha@mail.ru

Ломоносов Константин Михайлович, д.м.н., профессор;
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4580-6193>;
eLibrary SPIN: 4784-9730;
e-mail: lamclinic@yandex.ru

* Автор, ответственный за переписку

AUTHORS' INFO

* Makhabbat Lecaillon, MD;

address: 4 build. 1 B. Pirogovskaya st., Moscow, 119991, Russia;
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4767-3002>;
e-mail: askmaha@mail.ru

Konstantin M. Lomonosov, MD, Dr. Sci. (Med.), Professor;
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4580-6193>;
eLibrary SPIN: 4784-9730;
e-mail: lamclinic@yandex.ru

* The author responsible for the correspondence