

Ocena jakości życia chorych na pęcherzycę

Quality of life in patients with pemphigus

Katarzyna Wysoczyńska, Agnieszka Żebrowska, Elżbieta Waszczykowska

Klinika Dermatologii i Wenerologii Uniwersytetu Medycznego w Łodzi
Kierownik: prof. dr hab. n. med. Anna Sysa-Jędrzejowska

Przegl Dermatol 2013, 100, 139–145

SŁOWA KLUCZOWE:

jakość życia, SF-36, DLQI,
SKINDEX-29, pęcherzycza.

KEY WORDS:

quality of life, SF-36, DLQI,
SKINDEX-29, pemphigus.

ADRES DO KORESPONDENCJI:

lek. Katarzyna Wysoczyńska
Klinika Dermatologii
i Wenerologii
Uniwersytet Medyczny
ul. Krzemieniecka 5
94-017 Łódź
e-mail: kh77@wp.pl

STRESZCZENIE

Wprowadzenie. Pęcherzycza należy do grupy przewlekłych chorób o podłożu autoimmunologicznym, w których przebiegu dochodzi do powstania pęcherzy i nadżerek w obrębie skóry i/lub błon śluzowych. Objawom tym towarzyszy często ból, świąd, pieczenie skóry i jej zwiększona urażalność. Dolegliwości podmiotowe, przewlekły charakter choroby i związane z nią leczenie wpływa na stan psychofizyczny pacjentów, co uniemożliwia im prawidłowe funkcjonowanie w społeczeństwie.

Cel pracy. Ocena jakości życia pacjentów chorych na pęcherzycę.

Materiał i metodyka. Badaniem objęto 22 chorych na pęcherzycę oraz 22 ochotników jako grupę odniesienia. Do oceny jakości życia użyto kwestionariusza ogólnego stanu zdrowia – SF-36, oraz dwóch kwestionariuszy specyficznych dla chorób dermatologicznych – SKINDEX-29 oraz DLQI.

Wyniki. Wykazano istotne obniżenie jakości życia ocenianej wskaźnikiem TOTAL SF-36 u chorych na pęcherzycę w porównaniu z grupą odniesienia (54,13 vs 72,00, $p = 0,01$). Średnie wyniki uzyskane przez pacjentów w kwestionariuszu DLQI wynosiły $4 \pm 5,87$ pkt, a w SKINDEX-29 $56 \pm 23,44$ pkt. Pogorszenie jakości życia zależało od obecności i nasilenia objawów podmiotowych oraz przedmiotowych u badanych chorych.

Wnioski. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują, że pęcherzycza obniża jakość życia chorych w porównaniu z populacją osób ze zdrową skórą. Zastosowanie kwestionariuszy oceny jakości życia może być przydatnym elementem konsultacji medycznej tych pacjentów.

ABSTRACT

Introduction. Pemphigus is a group of chronic autoimmune diseases clinically characterized by bullae and erosions on the skin and/or mucous membranes. These symptoms are often accompanied by pain, itching and skin burning. Physical symptoms, chronic nature of the disease and the treatment have a great influence on physical and mental condition of patients.

Objective. To assess the impact of pemphigus on quality of life in patients with pemphigus.

Material and methods. The study comprised 22 patients with pemphigus and 22 volunteers without skin diseases. The quality of life was measured using the SF-36 general health related quality of life questionnaire and two skin-specific scales, SKINDEX-29 and DLQI.

Results. Patients with pemphigus showed a markedly impaired overall quality of life (QoL) compared with control subjects (total SF-36 54.13 vs. 72.00, $p = 0.01$). The mean scores obtained by the patients were in the DLQI scale 4 ± 5.87 and SKINDEX-29 56 ± 23.44 . The factors influencing decreased QoL are presence of subjective skin lesions and symptoms.

Conclusions. Our data indicate that pemphigus has an important role in patients' quality of life. Evaluation of quality of life in these patients can be a very useful component of medical consultation.

WPROWADZENIE

Jakość życia (ang. *quality of life* – QoL) jest pojęciem wielowymiarowym i trudnym do zdefiniowania. Jedną z pierwszych definicji jest powstała w 1976 r. koncepcja Campbella i wsp. [1], według której jakość życia zależy od zaspokojenia potrzeb we wszystkich dziedzinach, takich jak życie rodzinne, zdrowie, życie towarzyskie, zajęcia domowe, praca zawodowa, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe, standard życia, wykształcenie czy sposób spędzania wolnego czasu. Z kolei Levine [2] zwraca uwagę, że jakość życia determinuje ten obszar życia ludzkiego, który dotyczy bezpośrednio danego człowieka i który jest dla niego ważny.

Najsilniejszą determinantą warunkującą jakość życia człowieka jest zdrowie. W kontekście medycznym posługujemy się pojęciem jakości życia uwarunkowanej zdrowiem (ang. *health related quality of life* – HRQoL). Jest to subiektywna ocena funkcjonowania człowieka w wymiarze fizycznym, psychicznym i społecznym. Pojęciem tym pierwszy posłużył się Schipper [3] w latach 90. ubiegłego stulecia. Od 1995 r. istnieje definicja Światowej Organizacji Zdrowia, według której HRQoL jest to indywidualny odbiór swojej pozycji w życiu, w kontekście kulturowym, z uwzględnieniem wartości modeli, w których się żyje, i ich związków z celami, oczekiwaniami, standardami czy zainteresowaniami i obawami [4].

Najniższą ocenę jakości życia mają pacjenci cierpiący z powodu chorób przewlekłych. Wynika to nie tylko z samej naturalnej historii choroby, lecz także z uciążliwości terapii i jej efektów ubocznych. Systematyczna ocena jakości życia może pomóc w skuteczniejszej współpracy między lekarzem a pacjentem, a tym samym wpłynąć na jakość świadczonych usług medycznych.

Od dawna wiadomo, że choroby dermatologiczne bardzo silnie wpływają na status fizyczny, emocjonalny i społeczny pacjentów [5, 6]. Pęcherzyca jest przewlekłą chorobą dermatologiczną o podłożu autoimmunologicznym. Klinicznie manifestuje się powstawaniem pęcherzy i nadżerek na skórze i/lub na błonach śluzowych. Poza tym pacjenci zgłaszają często takie

dolegliwości, jak świąd, pieczenie, ból, zwiększona urażalność skóry. Dolegliwości fizyczne, przewlekły charakter choroby i związane z tym leczenie wpływają na stan psychofizyczny pacjentów.

CEL PRACY

Przeprowadzone badanie miało na celu ocenę wpływu choroby na jakość życia u pacjentów z pęcherzycą.

MATERIAŁ I METODYKA

Badaniem objęto 22 chorych na pęcherzycę (15 kobiet i 7 mężczyzn; średnia wieku $61,59 \pm 12,96$ roku) leczonych w latach 2010–2012 w Klinice i/lub Poradni Dermatologicznej Uniwersytetu Medycznego (UM) w Łodzi. W grupie badanej 18 pacjentów chorowało na pęcherzycę zwykłą, a 4 na odmianę liściastą. Grupę odniesienia stanowiło 22 ochotników z negatywnym wywiadem w kierunku chorób dermatologicznych, dobranych odpowiednio pod względem wieku i płci. Wszyscy uczestnicy badania wyrazili świadomą i dobrowolną zgodę na udział w projekcie. Badanie uzyskało pozytywną opinię Komisji Bioetyki UM w Łodzi (RNN/582/09/KB). U wszystkich pacjentów przeprowadzono badanie przedmiotowe i podmiotowe. Do oceny jakości życia użyto kwestionariusza ogólnego stanu zdrowia SF-36 (*Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey*) (nr licencji CT117624/OP001900) oraz dwóch kwestionariuszy specyficznych, stosowanych w chorobach dermatologicznych – SKINDEX-29 oraz DLQI (ang. *Dermatology Life Quality Index*). Grupę kontrolną badano z użyciem kwestionariusza SF-36.

Aktywność choroby oceniano na podstawie oznaczania miana przeciwciał *pemphigus*, obecności objawów przedmiotowych i podmiotowych. Nasilenie objawów przedmiotowych określono na podstawie badania klinicznego, w którym zastosowano skalę pięciopunktową, w której 0 lub 1 pkt oznacza bardzo łagodny i łagodny, 2 pkt – umiarkowany, 3 lub 4 pkt – ciężki i bardzo

ciężki przebieg choroby. Największą grupę, stanowiącą niemal 73% wszystkich chorych, tworzyli pacjenci z łagodnym i bardzo łagodnym w chwili przeprowadzenia badania przebiegiem choroby. U 9% pacjentów przebieg choroby oceniono jako umiarkowany, a u 18% badanych – ciężki i bardzo ciężki. Połowa pacjentów zgłaszała następujące dolegliwości podmiotowe: ból, świąd lub pieczenie skóry. Ze względu na czas trwania schorzenia pacjentów podzielono na trzy grupy: chorujących 0–2 lat, 3–4 lat oraz 5 lat i powyżej. Krócej niż 2 lata chorowało 23% pacjentów, 3 lub 4 lata – 18% pacjentów, a 5 lat i dłużej – 59% pacjentów.

W ocenie warunków socjodemograficznych uwzględniono: wiek, płeć, wykształcenie, stan cywilny, aktywność zawodową i miejsce zamieszkania badanych.

Skrócona wersja SF-36 autorstwa Ware i Sherbourne [7] zawierała 11 pytań umożliwiających ocenę jakości życia w ciągu ostatnich 4 tygodni poprzedzających badanie. Pytania zgrupowane były w 8 domen: aktywność fizyczna (ang. *physical functioning* – PF), funkcjonowanie związane ze stanem somatycznym (ang. *role physical* – RP), ból (ang. *bodily pain* – BP), ogólna ocena zdrowia (ang. *general health* – GH), żywotność (ang. *vitality* – VT), funkcjonowanie w rolach społecznych (ang. *social functioning* – SF), funkcjonowanie związane ze stanem psychicznym (ang. *role emotional* – RE) i zdrowie psychiczne (ang. *mental health* – MH). Skalę każdej domeny przeliczano zgodnie z instrukcją i oceniano w punktacji 0–100. Oznaczono także trzy parametry zbiorcze oceniające stan zdrowia fizycznego (ang. *total physical health* – TPH), psychicznego (ang. *total mental health* – TMH) oraz całkowity stan zdrowia (TOTAL SF-36), będący średnią otrzymanych wyników. Uzyskanie większej liczby punktów było równoznaczne z lepszą jakością życia.

Narzędzie DLQI opracowane przez Finlaya i Khana jest szybkim i prostym kwestionariuszem składającym się z 10 pytań [8, 9]. Autorem polskiej adaptacji kwestionariusza jest Szepietowski i wsp. [10]. Celem kwestionariusza jest zbadanie, w jakim stopniu dolegliwości skórne wpływały na życie pacjenta w ciągu minionego tygodnia. Każde pytanie oceniano w skali 0–3. Im więcej uzyskano punktów, tym gorsza była jakość życia pacjenta. Wynik interpretowano w zależności od liczby uzyskanych punktów: 0–1 jako brak wpływu choroby na jakość życia pacjenta, 2–5 – mały wpływ, 6–10 – umiarkowany wpływ, 11–20 – bardzo duży wpływ i 21–30 – skrajnie duży wpływ.

Autorem kwestionariusza SKINDEX-29 jest Chren i wsp. [11]. Polską wersję językową pierwsi opracowali i użyli w badaniach z pacjentami chorymi na łuszczycę Steuden i Jankowski [12]. Zawiera on 29 zagadnień, dzięki którym pacjenci oceniają jakość swojego życia w ciągu ostatniego miesiąca w kontekście choroby dermatologicznej. Odpowiedziom przyporządkowano liczbę punktów 1–5. Im niższa była punktacja, tym lep-

sza jakość życia pacjenta. Z użyciem kwestionariusza SKINDEX-29 można ocenić poszczególne aspekty wpływające na jakość życia: fizyczny (7 pytań), psychiczny (10 pytań) i psychospołeczny (12 pytań).

Analiza statystyczna

Uzyskane wyniki poddano analizie statystycznej przy użyciu oprogramowania Statistica v.10. We wszystkich analizach za znamiennej statystycznie przyjęto poziom istotności $p < 0,05$.

WYNIKI

Wyniki uzyskane przez pacjentów w kwestionariuszach DLQI, SKINDEX-29 i SF-36

Średnia wyników uzyskanych przez pacjentów w kwestionariuszu DLQI wynosiła $4 \pm 5,87$ pkt. Połowa badanych otrzymała 0 lub 1 pkt, co było równoznaczne z brakiem wpływu pęcherzycy na jakość ich życia. U 27% chorych pęcherzycą miała mały wpływ na jakość życia, a u 4,5% umiarkowany. Spośród pacjentów 18% uzyskało w tej ankiecie 11–20 pkt, co oznacza, że pęcherzycą bardzo istotnie obniżała ich jakość życia.

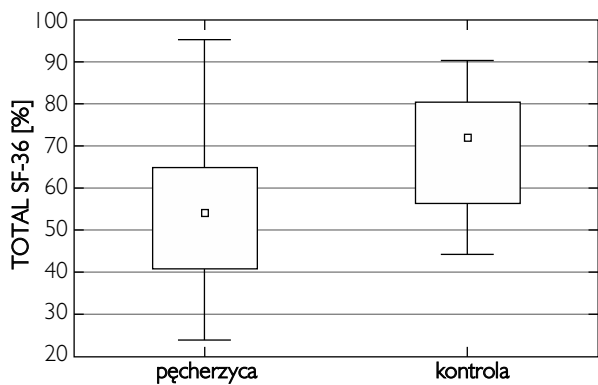
Średnia wyników uzyskanych przez pacjentów w kwestionariuszu SKINDEX-29 wynosiła $56 \pm 23,44$. Na obniżenie jakości życia najsilniej wpłynęły zaburzenia dotyczące sfery emocjonalnej ($20,59 \pm 11,01$) i psychospołecznej ($20,00 \pm 10,16$), natomiast mniejszy wpływ miały dolegliwości fizyczne ($15,73 \pm 7,25$). W kwestionariuszu SF-36 pacjenci uzyskali we wskaźniku TOTAL SF-36 średnio $49,39 \pm 26,80$ pkt, w domenie zbiorczej badającej zdrowie fizyczne TPH $55,00 \pm 19,73$ i psychiczne TMH $53,00 \pm 25,54$.

Porównanie wyników uzyskanych przez chorych na pęcherzycę w kwestionariuszu SF-36 z grupą odniesienia

Wykazano istotne obniżenie jakości życia ocenianej TOTAL SF-36 u chorych na pęcherzycę ($54,13$ vs $72,00$, $p = 0,01$) w porównaniu z grupą kontrolną (ryc. 1.). Wyniki uzyskane w poszczególnych domenach SF-36 przedstawiono na rycinie 2. Stwierdzono istotne statystycznie obniżenie jakości życia u chorych na pęcherzycę w porównaniu z grupą kontrolną w domenach RP ($12,50$ vs $87,50$, $p < 0,01$), RE ($33,33$ vs $100,00$, $p < 0,01$) oraz domenach zbiorczych – TPH ($54,00$ vs $67,80$, $p = 0,04$) i TMH ($53,60$ vs $70,88$, $p = 0,02$).

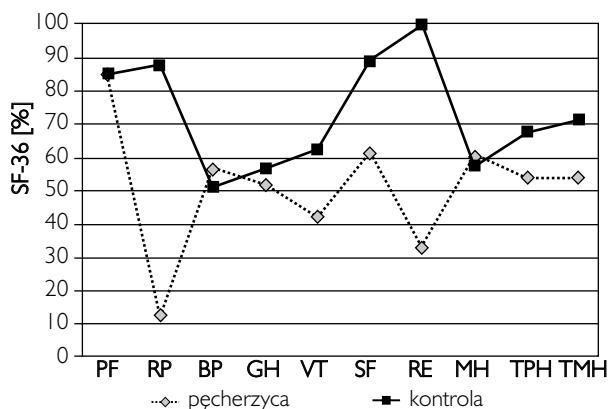
Ocena zależności między czasem trwania choroby i jakością życia

Nie wykazano istotnych różnic między czasem trwania choroby i jakością życia pacjentów mierzona DLQI, SKINDEX-29 i TOTAL SF-36.



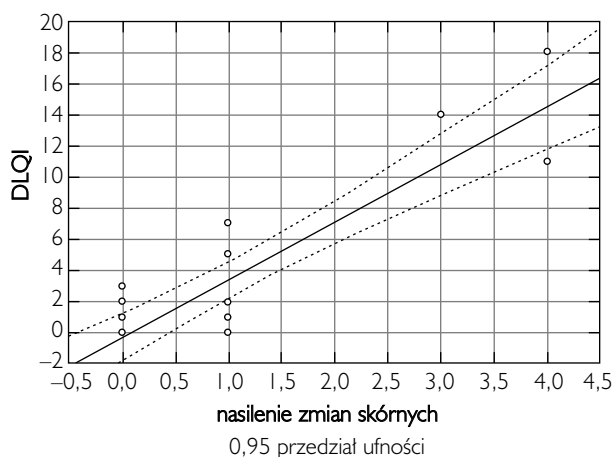
Rycina 1. Porównanie jakości życia pomiędzy chorymi na pęcherzycę a grupą odniesienia we wskaźniku TOTAL SF-36

Figure 1. Comparison of quality of life TOTAL SF-36 between pemphigus patients and healthy controls



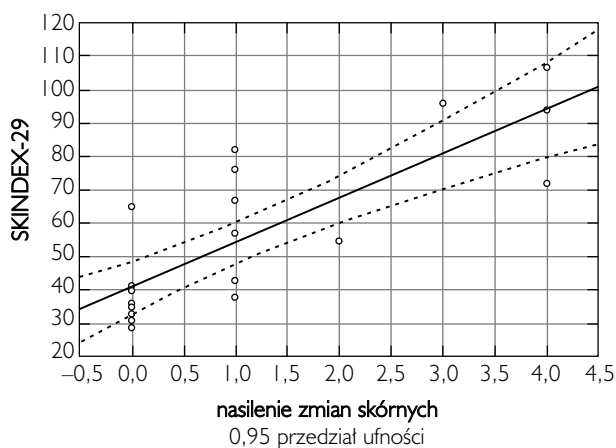
Rycina 2. Porównanie jakości życia w poszczególnych domenach kwestionariusza SF-36 u chorych na pęcherzycę z grupą kontrolną

Figure 2. Comparison of quality of life between pemphigus patients and healthy controls in SF-36 scales



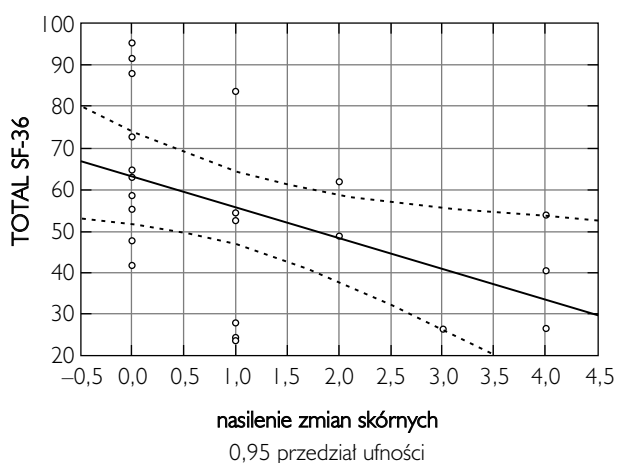
Rycina 3. Korelacja pomiędzy nasileniem zmian skórnych a wynikami kwestionariusza DLQI u chorych na pęcherzycę

Figure 3. Correlation between physical signs and DLQI score in patients with pemphigus



Rycina 4. Zależność pomiędzy nasileniem zmian skórnych a wynikami kwestionariusza SKINDEX-29 u chorych na pęcherzycę

Figure 4. Correlation between physical signs and SKINDEX-29 score in patients with pemphigus



Rycina 5. Korelacja pomiędzy nasileniem zmian skórnych a wskaźnikiem TOTAL SF-36 u chorych na pęcherzycę

Figure 5. Correlation between physical signs and TOTAL SF-36 score in patients with pemphigus

Ocena korelacji między nasileniem objawów przedmiotowych a jakością życia

Zależności między nasileniem objawów przedmiotowych a wynikami kwestionariuszy DLQI, SKINDEX-29 oraz wskaźnika TOTAL SF-36 przedstawiono na rycinach 3.-5. U chorych na pęcherzycę stwierdzono dodatnią zależność między nasileniem objawów przedmiotowych a wynikami kwestionariusza DLQI ($r = 0,89, p < 0,01$) i SKINDEX-29 ($r = 0,80, p < 0,01$) oraz korelację ujemną ($r = -0,47, p = 0,02$) w odniesieniu do wyników TOTAL SF-36.

Wpływ obecności objawów podmiotowych na jakość życia pacjentów

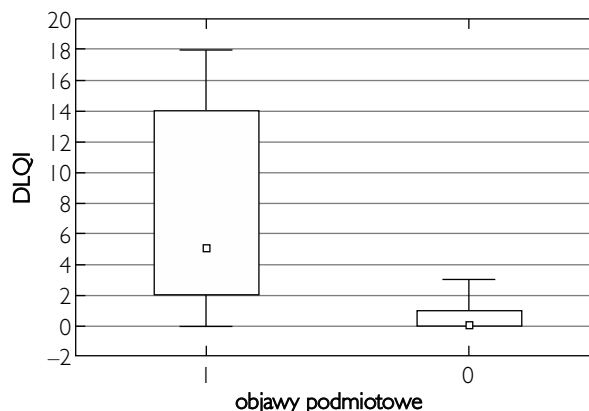
Korelacje między nasileniem objawów podmiotowych a wynikami kwestionariuszy DLQI, SKINDEX-29 oraz wskaźnika TOTAL SF-36 przedstawiono na ryci-

nach 6.-8. Wykazano istotną statystycznie zależność między występowaniem objawów podmiotowych w pęcherzycy a liczbą punktów uzyskaną w DLQI ($p = 0,002$), SKINDEX-29 ($p = 0,01$) oraz TOTAL SF-36 ($p < 0,01$).

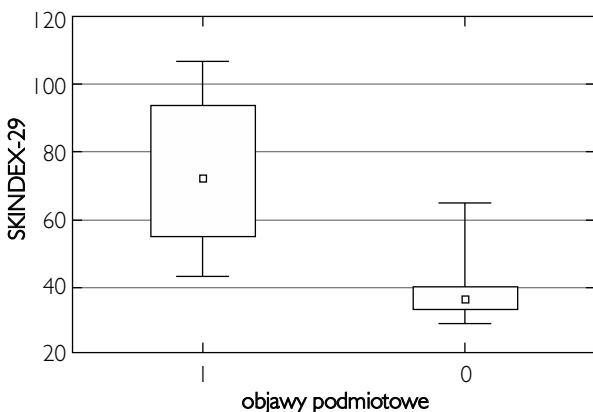
Ocena korelacji pomiędzy mianem przeciwciał pemphigus i jakością życia pacjentów chorych na pęcherzycę mierzoną DLQI, SKINDEX-29 i TOTAL SF-36

Zależności między mianem przeciwciał pemphigus i wynikami kwestionariuszy DLQI, SKINDEX-29 i wskaźnikiem TOTAL SF-36 przedstawiono na rycinach 9.-11.

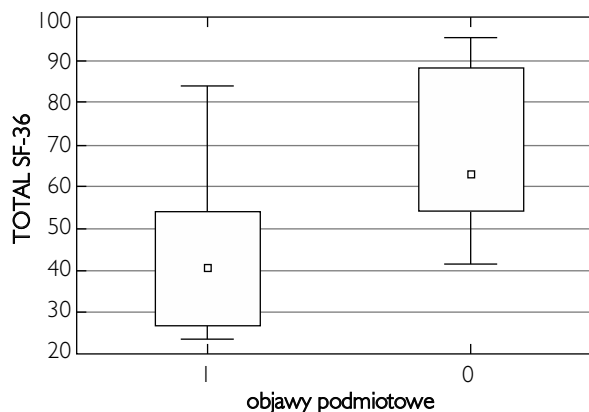
Stwierdzono dodatnie korelacje między mianem przeciwciał pemphigus a liczbą punktów uzyskanych w kwestionariuszu DLQI ($r = 0,5$, $p = 0,02$) oraz w kwestionariuszu SKINDEX-29 ($r = 0,59$, $p < 0,01$), a także ujemną korelację ($r = -0,52$, $p = 0,01$) między mianem przeciwciał pemphigus a wynikami TOTAL SF-36.



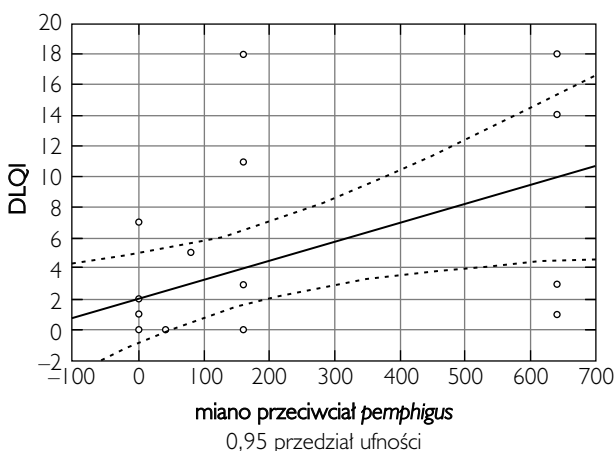
Rycina 6. Zależność pomiędzy występowaniem objawów podmiotowych u chorych na pęcherzycę a liczbą punktów uzyskaną w DLQI
Figure 6. Correlation between physical symptoms and DLQI score in patients with pemphigus



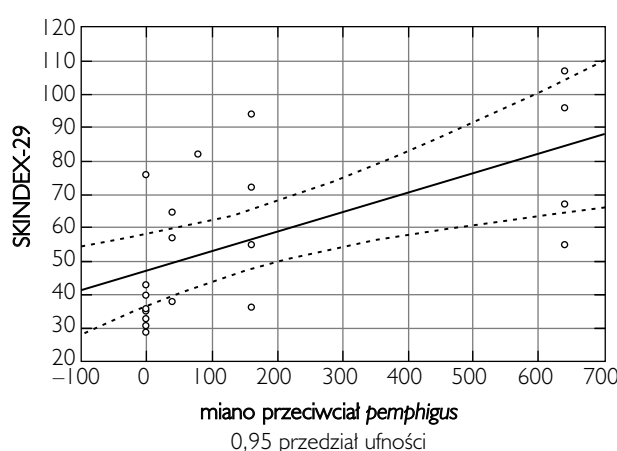
Rycina 7. Korelacja pomiędzy występowaniem objawów podmiotowych u chorych na pęcherzycę a liczbą punktów uzyskaną w kwestionariuszu SKINDEX
Figure 7. Correlation between physical symptoms and SKINDEX-29 score in patients with pemphigus



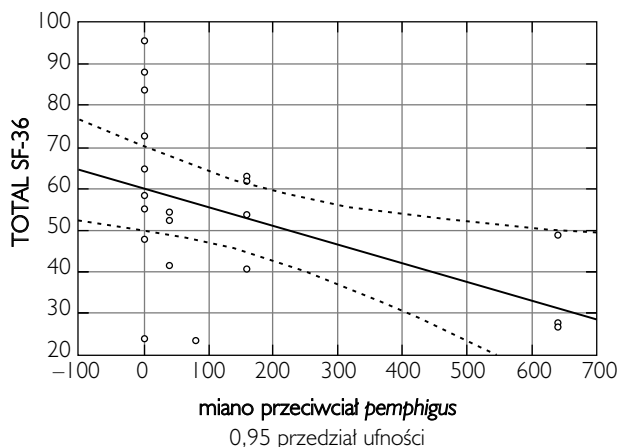
Rycina 8. Zależność między występowaniem objawów podmiotowych a liczbą punktów uzyskaną w kwestionariuszu SF-36 u chorych na pęcherzycę
Figure 8. Correlation between physical symptoms and TOTAL SF-36 score in patients with pemphigus



Rycina 9. Korelacja pomiędzy mianem przeciwciał pemphigus a wynikami kwestionariusza DLQI u chorych na pęcherzycę
Figure 9. Correlation between pemphigus antibody titre and DLQI score in patients with pemphigus



Rycina 10. Korelacja pomiędzy mianem przeciwciał pemphigus a wynikami kwestionariusza SKINDEX-29 u chorych na pęcherzycę
Figure 10. Correlation between pemphigus antibody titre and SKINDEX-29 score in patients with pemphigus



Rycina 11. Korelacja pomiędzy mianem przeciwciał pemphigus a wynikami TOTAL SF-36 u chorych na pęcherzycę

Figure 11. Correlation between pemphigus antibody titre and TOTAL SF-36 score in patients with pemphigus

Wpływ warunków socjodemograficznych na jakość życia chorych na pęcherzycę

Wiek, płeć, wykształcenie, aktywność zawodowa, miejsce zamieszkania oraz stan cywilny nie miały wpływu na jakość życia chorych.

OMÓWIENIE

Skóra odgrywa istotną rolę w kontaktach międzyludzkich. Jest tą częścią ciała, przez którą postrzega nas otoczenie oraz przez którą sami kreujemy swój wizerunek. Dlatego przewlekłe choroby skóry w szczególności sposób obniżają jakość życia. W badaniu autorzy posłużyli się jednym kwestionariuszem ogólnego stanu zdrowia SF-36 oraz dwoma kwestionariuszami specyficznymi dla chorób dermatologicznych – DLQI oraz SKINDEX-29, co miało zapewnić najlepszą ocenę jakości życia pacjentów chorujących na pęcherzycę.

W piśmiennictwie światowym można znaleźć pojedyncze badania dotyczące wpływu pęcherzycy na jakość życia chorych, które wskazują na silny negatywny wpływ choroby na funkcjonowanie fizyczne, psychiczne i społeczne pacjentów. W badaniu wykazano gorszą jakość życia osób z pęcherzycą w stosunku do grupy kontrolnej, a istotne statystycznie różnice dotyczyły parametrów zbiorczych TOTAL SF-36 (54,13 vs 72,00, $p = 0,01$), domeny zależnej od zdrowia fizycznego – TPH (54,0 vs 67,8, $p = 0,04$) i domeny zależnej od sfery emocjonalnej TMH (53,6 vs 70,88, $p = 0,02$) oraz dwóch domen szczegółowych – RP (12,50 vs 87,50, $p = 0,01$) i RE (33,33 vs 100,0, $p = 0,01$). Wyniki badań wskazują na istotnie niższą ocenę funkcjonowania fizycznego i psychicznego badanych pacjentów. Podobne wyniki uzyskali Terrab i wsp. [13], Paradisi i wsp. [14] oraz Tabolli i wsp. [15].

Średnia wyników uzyskanych w kwestionariuszu DLQI u badanych chorych wynosiła $4 \pm 5,87$ pkt. Jest

to wynik zdecydowanie gorszy w porównaniu z wynikami osób zdrowych (bez dolegliwości skórnych), które uzyskały w tym kwestionariuszu $0,5 \pm 1,1$ pkt. W przeprowadzonych wcześniej przez innych autorów badaniach opartych na kwestionariuszu DLQI wyniki uzyskane przez pacjentów chorych na pęcherzycę były wyższe niż w przedstawionym badaniu i oscylowały w zakresie od 10 pkt w badaniu niemieckim autorstwa Mayrshofen i wsp. [16] do 13,8 pkt w badaniu Arbabi i wsp. [17]. Różnice te wynikają prawdopodobnie z niejednorodnej kwalifikacji chorych. Arbabi i wsp. badali pacjentów hospitalizowanych, będących w aktywnym okresie choroby [17]. Wyższa jakość życia u badanych przez nas chorych wynikała z faktu, że większość z nich to pacjenci ambulatoryjni (73%) będący najczęściej w okresie remisji, a jedynie 27% badanych chorych to pacjenci hospitalizowani, w aktywnym okresie choroby. Analiza wartości uzyskanych przez chorych w kwestionariuszu DLQI wykazała brak wpływu choroby na jakość życia aż u 50% badanych, mały wpływ u 27% badanych, umiarkowany wpływ u 4,5% lub duży wpływ u 18% chorych. U nikogo nie stwierdzono skrajnie dużego wpływu choroby na jakość życia.

Wyniki uzyskane przez badanych pacjentów w kwestionariuszu SKINDEX-29 są niższe niż w populacji ogólnej pacjentów dermatologicznych. Oznacza to, że pęcherzycę mniej niż inne choroby dermatologiczne wpływa na obniżenie jakości życia. Chorzy na pęcherzycę uzyskali średnio w tej ankiecie $55,82 \pm 23,44$ pkt. Średnie wyniki uzyskiwane przez polskich pacjentów z chorobami dermatologicznymi według doniesień autorów polskiej wersji językowej SKINDEX-29 [12] wynoszą $82,16 \pm 26,14$. Pęcherzycę jest chorobą niejednorodną klinicznie, co powoduje trudności w utworzeniu obiektywnej skali oceniającej jej aktywność. Dotychczas nie ma powszechnie zaakceptowanego narzędzia do oceny aktywności choroby. W dotychczasowych badaniach oceniano ją na podstawie badań klinicznych, pomiaru miana przeciwciał oraz wyników leczenia.

Istnienie zależności między aktywnością choroby a mianem krążących przeciwciał potwierdzono już w badaniach przeprowadzanych w drugiej połowie ubiegłego wieku przez Samsa i Jordana [18] oraz Chorzelskiego i wsp. [19]. W przedstawionej pracy potwierdzono zależność między mianem przeciwciał pemphigus a wynikami wszystkich kwestionariuszy dotyczących oceny jakości życia.

Wykazano również, że obecność i nasilenie zmian na skórze i/lub błonach śluzowych oraz występowanie świądu, bólu lub pieczenia obniżają ocenę jakości życia chorych. Nie stwierdzono istotnej statystycznie zależności między czasem trwania choroby a jakością życia ocenianą wszystkimi trzema kwestionariuszami. Wyniki te różnią się od otrzymanych przez Tabolli

i wsp. [15] oraz Arbabi i wsp. [17]. Nie wykazano również wpływu badanych czynników socjodemograficznych na jakość życia pacjentów.

Na podstawie uzyskanych wyników można stwierdzić, że pęcherzyca wpływa na obniżenie jakości życia osobistego i zawodowego pacjentów. Zastosowanie kwestionariuszy dotyczących oceny jakości życia może być przydatnym elementem konsultacji medycznej u tych chorych.

Praca finansowana ze stypendium wspierającego innowacyjne badania naukowe doktorantów w ramach projektu ZORP (umowa nr 505-07-174/WP i P/RNSD/2009 oraz pracy statutowej nr 503/1-152-01/503-01).

Piśmiennictwo

1. **Campbell A., Converse P.E., Rogers W.L.:** The quality of American life: perception, evaluation and satisfactions. Russell Sage Foundation, New York, 1976.
2. **Levine N.M.:** Incorporation of quality of life assessment into clinical trials in: effect of cancer on quality of life. [w:] Effect of cancer. D. Osoba (ed.). CRC Press, Boston, 1991, 105-111.
3. **Schipper H.:** Quality of life: principles of the clinical paradigm. J Psychosoc Oncol 1990, 8, 171-185.
4. **WHOQOL Group.:** The World Health Organization quality of life assessment: position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med 1995, 41, 1403-1409.
5. **Halioua B., Beumont M.G., Lunel F.:** Quality of life in dermatology. Int J Dermatol 2000, 39, 801-806.
6. **Jankowski K.:** Problematyka jakości życia w chorobach dermatologicznych. [w:] Jakość życia w chorobie. S. Steuden, W. Okła (red.). KUL, Lublin, 2007, 49-62.
7. **Ware J.E., Sherbourne C.D.:** The MOS 36 Item Short Form Health Survey (SF-36). Conceptual framework and item selection. Med Care 1992, 30, 437-483.
8. **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.
9. **Finlay A.Y.:** Quality of life assessments in dermatology. Semin Cutan Med Surg 1998, 17, 291-296.
10. **Szepietowski J., Salomon J., Finlay A.Y., Klepacki A., Chodynicka B., Marionneau N. i inni:** Wskaźnik wpływu dolegliwości skórnych na jakość życia – Dermatology Life Quality Index (DLQI): polska wersja językowa. Derm Klin 2004, 6, 63-70.
11. **Chren M.M., Lasek R.J., Flocke S.A., Zyzanski S.J.:** Improved discriminative and evaluative capability of refined version of skindex, a quality of life instrument for patients with skin diseases. Arch Dermatol 1997, 133, 1433-1440.
12. **Steuden W., Jankowski K.:** Zastosowanie kwestionariusza SKINDEX do pomiaru jakości życia u pacjentów z łuszczycą. Przegl Dermatol 2001, 88, 41-48.
13. **Terrab Z., Benchikhi H., Maaroufi A., Hassoune S., Amine M., Lakhdar H.:** Quality of life and pemphigus. Ann Dermatol Venereol 2005, 132, 321-328.
14. **Paradisi A., Sampogna F., Di Pietro C., Cianchini G., Didona B., Ferri R. i inni:** Quality-of-life assessment in patient with pemphigus using minimal set of evaluation tools. J Am Acad Dermatol 2009, 60, 261-269.
15. **Tabolli S., Mozzetta A., Antinone V., Alfami S., Cianchini G., Abeni D.:** The health impact of pemphigus vulgaris and pemphigus foliaceus assessed using the medical outcomes study 36-item short health survey questionnaire. Br J Dermatol 2008, 158, 1029-1034.
16. **Mayrshofer F., Hertl M., Skinkgraven R., Sticherling M., Pfeiffer C., Zillikens D. i inni:** Significant decrease in quality of life in patients with pemphigus vulgaris. Results from the German Bullous Skin Disease (BSD) study group. J Dtsch Dermatol Ges 2005, 3, 431-435.
17. **Arbabi M., Ghodsi Z., Mahdanian A., Noormohammadi N., Shalileh K., Ashrafinia N. i inni:** Mental health in patients with pemphigus: an issue to worth consideration. Indian J Dermatol 2011, 56, 541-545.
18. **Sams W.M., Jordon R.E.:** Correlation of pemphigoid and pemphigus antibody titre with activity of disease. Br J Dermatol 1971, 84, 7-13.
19. **Chorzelski T.P., von Weiss J.F., Lever W.F.:** Clinical significance of autoantibodies in pemphigus. Arch Dermatol 1966, 93, 570-576.

Otrzymano: 7 V 2013 r.

Zaakceptowano: 4 VI 2013 r.