

Teză de doctorat

Povara bolii în vitiligo

Drd. Fekete László

Rezumatul tezei

INTRODUCERE

Vitiligo este o afecțiune dermatologică cronică, autoimună, caracterizată prin pierderea progresivă a pigmentației pielii. Deși nu pune viața în pericol și nu este însoțită de morbiditate fiziologică severă, impactul său asupra calității vieții pacienților este profund, în special din punct de vedere psihosocial. Aspectul vizibil al leziunilor cutanate poate genera stigmatizare, anxietate, depresie, izolare socială și alterarea stimei de sine. Conceptul de „**povară a bolii**” în vitiligo reflectă complexitatea acestei afecțiuni, incluzând nu doar manifestările clinice, ci și consecințele psihologice, sociale și economice asociate. Impactul este multidimensional: afectează imaginea corporală, sănătatea mintală, viața socială și profesională, precum și resursele financiare ale pacienților, atât prin costuri directe (tratamente, consultații medicale, produse cosmetice), cât și indirecte (absenteism, reducerea productivității).

În acest context, evaluarea dimensiunii psihosociale a vitiligo devine esențială. Instrumente standardizate precum *Dermatology Life Quality Index* (DLQI) și *Scala Rosenberg* de evaluare a stimei de sine oferă posibilitatea unei cuantificări obiective a impactului bolii asupra pacientului. Prin aplicarea acestor metode, se poate obține o imagine mai clară asupra corelațiilor dintre factorii clinici, sociodemografici și psihologici.

Lucrarea de față își propune să investigheze impactul vitiligo asupra calității vieții și stimei de sine, evidențiind importanța unei abordări terapeutice multidisciplinare. Integrarea tratamentului dermatologic cu suportul psihologic personalizat reprezintă o condiție esențială pentru reducerea poverii bolii și pentru îmbunătățirea rezultatelor clinice și emoționale. De asemenea, analiza factorilor care influențează această povară poate contribui la dezvoltarea unor intervenții adaptate nevoilor reale ale pacienților.

STADIUL ACTUAL AL CUNOAȘTERII

1. Definiție

Vitiligo este o tulburare de pigmentare dobândită care se manifestă prin apariția de macule și pete depigmentate circumscrise, de obicei cu evoluție progresivă, care pot afecta pielea, membranele mucoase, urechea internă și leptomeningele.

1.1. Aspecte istorice

Există abordări diferite cu privire la originea termenului vitiligo. Cuvântul „vitiligo” a fost folosit pentru prima dată de Celsus în literatura sa medicală latină numită *De Medicina*. Unii cred că este derivat din cuvântul latin „vituli,” care reprezintă aspectul strălucirii albe a cărnii de vițel, în timp ce alții sugerează că este derivat din cuvântul „vitium”, ceea ce înseamnă pată.

2. Epidemiologie

Vitiligo este cea mai frecventă tulburare pigmentară și afectează aproximativ 0,5%-4% din populația lumii. Cea mai mare incidență a fost raportată în India, urmată de Mexic și Japonia. În India prevalența variază de la 0,46% până la 8,8%, cu o prevalență medie de 0,25%-2,5%. Cea mai mare prevalență a fost observată în Gujarat și Rajasthan. Într-un studiu amplu realizat în Surat, prevalența vitiligo a variat de la 0,47% la populația rurală până la 1,78% la populația urbană. Într-un alt studiu efectuat de Agarwal et al în regiunea Uttarakhand, s-a constatat că prevalența este de 2,64%. Într-o analiză retrospectivă realizată de Handa și Kaur, prevalența găsită a fost de 2,5%, cu o frecvență aproape egală

a bărbaților și femeilor. În Statele Unite, rata relativă de vitiligo este de 1%. În Europa incidența variază între 0,2 și 1,7%. Câteva exemple din țările vest europene: Franța 0,28%, Danemarca 0,38%, Italia 0,7% și Suedia 0,4%. Incidența estimată în țara noastră este de 0,27%.

3. Fiziopatologia bolii

Vitiligo este o tulburare poligenică multifactorială cu o patogeneză încă incomplet elucidată. Apariția bolii este legată atât de factori genetici, cât și de factori negenetici, externi și/sau de mediu. Cu toate acestea, mecanismul principal care duce la vitiligo non-segmentar pare a fi o distrugere imun mediată a melanocitelor. Celulele T citotoxice specifice anti-melanocitare au un rol central în stadiul efector final. Cercetările genetice au relevat o moștenire multi-genetică care prezintă o suprapunere cu alte tulburări autoimune.

3.2. Genetica bolii

Vitiligo din punct de vedere genetic se caracterizează printr-o penetrare incompletă, locuri de susceptibilitate multiplă și heterogenitate genetică. Studiile de familie și pe gemeni au arătat că moștenirea este complexă și implică, probabil, atât factori genetici, cât și factori de mediu. În plus, se crede că factorii genetici pot influența vârsta de debut a vitiligo. Moștenirea vitiligo poate include gene asociate cu biosinteza melaninei, un răspuns la stresul oxidativ și reglarea autoimunității.

4. Aspecte clinice

4.1. Forme clinice

Ultima clasificare din 2010, aparține lui Taieb și Picardo care au clasificat vitiligo în patru tipuri principale: vitiligo nesegmentar (NSV), vitiligo segmentar (SV), mixt (NSV+SV) și neclasificat.

1. Vitiligo nesegmentar (NSV): focal, acrofacial, mucosal, generalizat, universal;
2. Segmentar (SV): Focal, mucoasa, uni-/bi-/multisegmentar;
3. Mixt (NSV+SV);
4. Neclasificat: Mucoasa (singura localizare), multifocal nesegmentar.

Pe baza acestei clasificări, cea mai recentă și acceptată clasificare a vitiligo a fost dată la Vitiligo Global Issues Consensus Conference (VGICC) în 2012. Ei au clasificat vitiligo în trei forme majore: vitiligo segmentar, vitiligo nesegmentar și vitiligo neclasificabil/nedeterminat.

5. Diagnosticul bolii

5.1. Examenul clinic

Diagnosticul clinic de al bolii este posibil prin examenul fizic. Vitiligo se manifestă ca macule depigmentate dobândite sau pete înconjurate de piele normală, fără scuame pe suprafață. Maculele sunt de culoare cretă sau alb ca laptele și sunt bine delimitate. Leziunile pot fi rotunde, ovale sau liniare. Marginile pot fi convexe. Leziunile se măresc centrifug în timp, cu o viteză imprevizibilă. Leziunile variază de la milimetri la centimetri. O examinare cu lampa Wood poate fi necesară pentru a vedea leziunile la pacienții mai ales cu pielea mai deschisă pentru un diagnostic de certitudine. Cele mai frecvente locuri de apariție a bolii sunt fața, gâtul, antebrațele, picioarele, mâna dorsală, degetele și scalpul. Leziunile localizate pe față pot favoriza o distribuție perioculară sau periorală. În cazul în care leziunile sunt larg răspândite sau generalizate, ele pot apărea și în jurul regiunii genitale, areolei și mamelonului. În plus, leziunile pot apărea în regiunile frecvent supuse traumei, cum ar fi proeminențe osoase, coate și genunchi. Fenomenul Koebner este definit ca dezvoltarea vitiligoului în locurile de traumă, cum ar fi tăietura, arsura sau abraziunea. Koebnerizarea poate apărea la 20-60% dintre pacienții cu vitiligo [28]. Părul corporal din maculele vitiliginos poate fi depigmentat. Aceasta este cunoscută sub

numele de leucotrichie și poate indica un prognostic nefavorabil în ceea ce privește terapia de repigmentare. Este puțin probabil să apară repigmentarea spontană a părului depigmentat.

5.2. Examenul histologic

Examenul microscopic al pielii afectate arată o absență completă a melanocitelor în asocieră cu o pierdere totală a pigmentării epidermice. La marginea leziunilor vitiliginose pot fi observate infiltrate limfocitare perivasculare și perifoliculare superficiale, în concordanță cu un proces mediat de celule care distruge melanocitele. Modificările degenerative au fost descrise în keratinocite și melanocite atât în leziunile de frontieră, cât și în pielea adiacentă.

5.3. Diagnostic diferențial

Diagnosticul diferențial al bolii se face cu următoarele boli:

Sindromul Alezzandrini; Leukodermia indusă chimic; Melanom; Manifestări dermatologice din unele boli dermatologice ca: Boala Addison, Lepra, Scleroza tuberoasă Bourneville, sindromul Waardenburg, etc.; Halo Nevus; Hypomelanoza idiopatică guttată; Mycosis fungoides mimând vitiligo; Nevus Anemicus; Piebaldism; Pityriasis Alba; Depigmentări postinflamatorii, postarsură; Sclerodermia; Tinea Versicolor; Treponematoze (Syphilis, Yaws, și Pinta); Boala, etc..

5.4. Comorbidități asociate cu vitiligo

- Vitiligo și boli oculare
- Vitiligo și boli autoimune
- Vitiligo și tulburări auditive
- Vitiligo și melanomul

6. Tratament

6.1. Fototerapie

- Fototerapia și Laser terapia

6.2. Tratamentul topic

- Corticosteroizi, Inhibitori de calcineurină, Analogi de vitamina D, Afamelanotid
- Terapia cu inhibitori de Janus kinase (JAK) Tratamentul rămâne o provocare și include terapii topice, fototerapie și tratamente sistemice. O noutate recentă este, utilizarea inhibitorilor Janus kinase (JAK) în tratamentele locale.

6.3. Alte tratamente

- **Tratament sistemic cu corticosteroizi**
- **Tratamente depigmentante**
- **Tratamentul chirurgical**

Există o multitudine de tratamente chirurgicale pentru vitiligo, ele sunt limitate la formele segmentale și localizate cu suprafețe mici. Sunt descrise cinci metode de bază, pentru chirurgia de repigmentare: suspensii epidermice necultivate; grefe dermoepidermice subțiri; grefa epidermica cu aspirație; minigrefarea prin tehnica punch; cultură epidermică cu melanocite sau suspensii de melanocite de cultură.

- **Tratamente experimentale și naturiste**

În literatură sunt menționate mai multe tratamente alternative și combinative care încă nu au substrat științific, fiind citate cazuri sporadice. Terapiile cosmetice ca microneedling, asociat cu tacrolimus sau tratament cu PRP (plasmă bogată în trombocite) sunt câteva exemple. Probioticele, fitoterapia precum și dieta antiinflamatorie sunt terapii citate, dar cu efecte modeste. Efectul benefic al Preparatelor de *Nigella sativa* (chimen negru) *Ginkgo biloba* – antioxidant și inhibitor al stresului oxidative-, psoraleni naturali (ex. din *Ammi majus*) sunt citate în literatură. Suplimentele alimentare și

antioxidanți ca Vitamina D, zinc, polifenoli – pot susține tratamentele standard cu eficacitate discutabilă.

7. Evoluția bolii. Impactul psihologic și social.

Vitiligo vulgaris începe de obicei insidios. Studii clinice multiple au dovedit că arsurile solare severe, sarcina, traumatismele cutanate și/sau stresul emoțional pot precede apariția acestei boli. Deși boala are o evoluție în primul rând progresivă, vitiligo vulgaris poate crește și scădea în suprafață, se poate opri complet din evoluție sau, rareori, se poate rezolva spontan. Un studiu a constatat că boala este progresivă la 88,8% dintre pacienți, cea mai mare parte legată de antecedente familiale pozitive. Traumatismele minore ale pielii pot provoca depigmentarea la locul leziunii, numit fenomenul Koebner. Totodată, zgârieturile, abraziunile, cicatricile chirurgicale, arsurile pielii sau procedurile cosmetice, cum ar fi dermabraziunea, pot răspândi depigmentarea. Oprirea depigmentării, fie spontan, fie indus, permite melanocitelor să se regenereze din foliculii de păr pigmențați, fiind un potențial rezervor de celule stem melanocitar, și să reproducă pigmentul, ducând la repigmentarea pielii leziunii. Deoarece vitiligo afectează aspectul fizic al persoanelor afectate, există diverse efecte psihologice și sociale asociate. Au fost raportate niveluri mai ridicate de depresie și anxietate socială la pacienții cu vitiligo. Pacienții pot experimenta, de asemenea, stima de sine scăzută, stigmatizare socială, rușine, evitarea intimității, tulburări de adaptare, frică, ideatie suicidară și alte morbidități psihiatrice. Au fost raportate măsurători mai scăzute ale calității vieții. Mai exact, leziunile vizibile de vitiligo au fost asociate cu suferință emoțională și stigmatizare decât leziunile nevizibile. În ceea ce privește populația pediatrică, adolescenții sunt mai predispuși să raporteze măsurători mai scăzute a calității vieții și a suferinței psihologice și emoționale comparativ cu copiii mici.

CONTRIBUȚIA PERSONALĂ

1. Ipoteza de lucru / Obiective

Vitiligo reprezintă o afecțiune cronică autoimună, caracterizată prin depigmentarea progresivă a pielii, cu un impact semnificativ asupra aspectului fizic al pacienților. Deși vitiligo nu este asociat în mod direct cu morbiditate fizică severă, povara bolii asupra calității vieții este adesea subestimată. Studii recente evidențiază efectele psihologice și sociale negative ale bolii, inclusiv anxietate, depresie, stigmatizare și izolare socială, care pot afecta profund bunăstarea emoțională și funcționarea socială a persoanelor afectate. În acest context, este necesară o evaluare comprehensivă a impactului vitiligo din multiple perspective, pentru a înțelege mai bine nevoile pacienților și a orienta strategiile terapeutice și de suport.

Lucrarea de față își propune să investigheze în mod sistematic povara bolii la pacienții cu vitiligo, punând accent pe impactul psihologic, social, economic și asupra calității vieții, în vederea dezvoltării unor intervenții multidisciplinare eficiente.

Povara bolii în vitiligo reprezintă impactul multidimensional al acestei afecțiuni cronice asupra pacientului, incluzând efectele fiziologice, psihosociale și economice. Aceasta reflectă nu doar manifestările clinice și complicațiile medicale, ci și consecințele negative asupra calității vieții, stimei de sine, sănătății mintale, relațiilor sociale, precum și costurile directe și indirecte asociate tratamentului și gestionării bolii.

Ipoteza generală a tezei este existența unei relații semnificative între caracteristicile clinice și sociodemografice ale pacienților cu vitiligo și impactul bolii asupra calității vieții și stimei de sine, în cadrul unei populații adulte din regiunea centrală a României.

Pentru dovedirea ipotezei generale, au fost formulate următoarele ipoteze specifice:

- **H1:** Caracteristicile clinice și sociodemografice ale pacienților prezintă corelații cu severitatea bolii;
- **H2:** Vitiligo exercită un impact semnificativ asupra stimei de sine a pacienților adulți, influențând multiple dimensiuni sociale, emoționale și funcționale;
- **H3:** Vitiligo determină un impact semnificativ asupra calității vieții pacienților adulți, afectând multiple aspecte sociale, emoționale și funcționale;
- **H4:** Există o corelație semnificativă între nivelul stimei de sine și calitatea vieții pacienților;

Partea personală a tezei de doctorat este structurată în patru studii:

- În primul studiu, am investigat și analizat caracteristicile clinice și sociodemografice ale unei cohorte de pacienți cu vitiligo, precum și posibile corelări cu factorii asociați dezvoltării bolii.
- În studiile 2 și 3, am analizat proprietățile psihometrice ale răspunsurilor obținute prin chestionarele utilizate: chestionarul Rosenberg privind stima de sine și chestionarul DLQI privind calitatea vieții.
- Studiul 4, observațional transversal, a fost realizat prin colectarea datelor cu ajutorul chestionarelor Dermatology Life Quality Index (DLQI) și Rosenberg Self-Esteem Scale (RSE), urmărind analiza rezultatelor prin metode multivariate. Ipotezele specifice rezultate din aceste analize sunt detaliate în capitolele dedicate fiecărui studiu.

2. Metodologie generală

Studiul de față este unul observațional, transversal, desfășurat între martie 2021 și martie 2023, în două etape. Participanții au fost pacienți diagnosticați cu vitiligo, cu vârsta de ≥ 18 ani, recrutați atât din ambulatoriul Clinicii de Dermatologie din Târgu Mureș, cât și din cabinete dermatologice private din regiune. Participarea a fost voluntară, iar toți pacienții au semnat formularul de consimțământ informat, în conformitate cu Regulamentul General privind Protecția Datelor (GDPR). Studiul a fost aprobat de Comisia de Etică a Facultății de Medicină (nr. 1255/2021) și de Spitalul Clinic Județean Mureș (nr. 16501/2021).

Criterii de includere: pacienți cu vârsta ≥ 18 ani, diagnosticați cu orice formă de vitiligo, care au semnat consimțământul informat.

Criterii de excludere: pacienți cu vârsta < 18 ani, lipsa consimțământului sau răspunsuri incomplete la chestionare.

1. Instrumente de evaluare: chestionarele DLQI și RSE

Pentru evaluarea impactului bolii asupra calității vieții și a stimei de sine au fost utilizate două instrumente validate:

- **Dermatology Life Quality Index (DLQI)** – chestionar cu 10 itemi, fiecare evaluat pe o scală Likert cu 4 puncte (0–3). Scorul total variază între 0 și 30, unde un scor mai mare indică o afectare mai severă a calității vieții. Interpretarea scorurilor DLQI este următoarea:
 - 0–1: fără impact
 - 2–5: impact redus

- 6–10: impact moderat
- 11–20: impact foarte mare
- 21–30: impact extrem

Subdomeniile DLQI au fost împărțite astfel: simptome și sentimente (Q1–Q2), activități zilnice (Q3–Q4), timp liber (Q5–Q6), muncă/școală (Q7), relații personale (Q8–Q9), tratament (Q10).

- **Rosenberg Self-Esteem Scale (RSE)** – chestionar cu 10 itemi, notat pe o scală Guttman (0–3). Itemii 2, 5, 6, 8 și 9 au fost inversați pentru o scorare corectă. Scorurile cuprinse între 15 și 25 sunt considerate normale, iar cele sub 15 indică stimă de sine scăzută.

De asemenea, tuturor pacienților li s-a efectuat un examen clinic dermatologic complet de către medici dermatologi cu experiență, implicați voluntar în studiu. Pacienții au fost întrebați despre datele epidemiologice și clinice ale bolii, folosind întrebările despre vitiligo din chestionarul elaborat de Vitiligo Research Foundation (SUA). Acest chestionar cuprinde 30 de întrebări cu răspunsuri multiple, structurate în șapte subgrupe:

- Origine (date demografice) – 3 întrebări
- Istoricul vitiligo – 6 întrebări
- Descrierea vitiligo – 3 întrebări
- Tratamente vitiligo – 7 întrebări
- Starea pielii (impact, morbiditate) – 4 întrebări
- Alte aspecte legate de tratamente – 1 întrebare

2. Analiza statistică

Analiza datelor a fost realizată cu ajutorul software-urilor GraphPad InStat® v3.06, SIMCA® 17 și Orange® v3.38.1. Distribuția normală a variabilelor a fost verificată prin testul Kolmogorov–Smirnov, completat vizual cu diagrame Q-Q.

Pentru compararea scorurilor între grupuri s-au utilizat:

- Testul Mann–Whitney U (două grupuri)
- Testul Kruskal–Wallis sau ANOVA unidirecțională (trei sau mai multe grupuri)
- Testele chi-pătrat și exact Fisher pentru analize de frecvență

Fiabilitatea internă a chestionarului DLQI a fost verificată prin coeficientul Cronbach alfa ($C\alpha = 0,915$) și McDonald's Omega ($\omega = 0,915$). Interpretarea lui $C\alpha$ s-a făcut conform pragurilor standard (excelent: $\geq 0,9$; bun: $0,8–0,89$ etc.).

Pentru analiza consistenței interne și validarea chestionarelor s-a aplicat Factorizarea Axei Principale (PAF). S-au verificat toate ipotezele necesare:

- Determinantul matricei de corelație $> 0,0001$
- Testul Kaiser–Meyer–Olkin ($KMO \geq 0,6$)
- Testul Bartlett de sfericitate ($p < 0,05$)
- Comunalitate $\geq 0,2$

Numărul de factori extrași a fost stabilit prin combinarea regulii Kaiser (valori proprii ≥ 1), interpretarea diagramei Scree și Analiza Paralelă (Horn).

Pentru analiza relațiilor complexe s-au utilizat:

- Analiza componentelor principale (PCA-X)
- Hierarchical Clustering Analysis (HCA)
- Analiza corespondenței (CA) pentru validare categorică

Modelul statistic a fost evaluat prin coeficienții R^2 (calitatea potrivirii) și Q^2 (puterea predictivă). Pragul de semnificație statistică a fost stabilit la $p < 0,05$.

Chestionarele au fost administrate în format tipărit, fără limită de timp. Examinarea dermatologică completă a fost realizată voluntar de medici dermatologi cu experiență. Toți participanții au semnat formularul de consimțământ informat.

Datele colectate au fost introduse și gestionate în foi de calcul Excel, fiind codificate și protejate în conformitate cu Regulamentul General privind Protecția Datelor (GDPR). Alte date și analize statistice suplimentare sunt detaliate în capitolele „Material și metodă” din fiecare studiu în parte.

Studiul 1. Evaluarea caracteristicilor clinice și sociodemografice ale pacienților cu vitiligo din regiunea centrală a României.

1. Ipoteza de lucru

În acest studiu, ne-am propus să investigăm și să analizăm caracteristicile clinice și sociodemografice și posibila corelare cu factorii asociați cu dezvoltarea vitiligo într-o cohortă de pacienți care suferă de această boală din regiunea centrală a României.

2. Material și metodă

La studiu au participat pacienți diagnosticați cu vitiligo din ambulatoriile private din regiune și din ambulatoriul Clinicii de Dermatologie din Târgu Mureș. Perioada de studiu a fost între martie 2021 și martie 2022. Toți pacienții au respectat aceleași criterii de includere și excludere specificate. Criteriile de includere au inclus pacienți cu vârsta peste 18 ani, diagnosticați cu vitiligo de orice formă și care au semnat consimțământul informat înainte de colectarea datelor. La toți pacienții sa efectuat un examen clinic dermatologic complet de către medici dermatologi cu experiență care au fost implicați voluntar. Totodată, pacienții au fost întrebați despre datele epidemiologice și clinice ale bolii, folosind întrebările despre vitiligo din chestionarul editat de Vitiligo Research Foundation din Statele Unite ale Americii. Acest chestionar conține 30 de întrebări cu răspunsuri multiple, despre pacienții cu vitiligo, împărțite în șapte subgrupe astfel: grupa 1. Origine (date demografice) 3 întrebări, 2. Istoricul vitiligo 6 întrebări, 3. Descrierea vitiligo 3 întrebări, 4. Tratamente vitiligo 7 întrebări, 5. Starea pielii 4 întrebări (impact, morbiditate) 4 întrebări. de tratamente) 1 întrebare. Au fost excluse datele pacienților cu răspunsuri incomplete. Participanții înscriși și-au dat consimțământul informat, subliniind confidențialitatea datelor lor. Datele culese din examenul clinic și chestionarele au fost înregistrate într-o bază de date. Datele au fost codificate în conformitate cu Regulamentul general privind protecția datelor (GDPR). Dimensiunea minimă a eșantionului stabilită după aplicarea criteriilor de excludere și eliminarea datelor inadecvate (cum ar fi răspunsurile lipsă la întrebări importante) a fost de 100, ceea ce este obișnuit în astfel de studii, având în vedere și faptul că vitiligo este foarte rar. Testul de normalitate a fost efectuat pentru vârsta pacienților. Au fost aplicate două teste de normalitate numerică, și anume Lilliefors și Shapiro-Wilks. Mărimea efectivă a eșantionului a permis aplicarea ambelor teste. Trebuie remarcat că testul Shapiro-Wilks funcționează foarte bine chiar și pentru dimensiuni foarte mici ale eșantionului (mai mici de 30) și are o putere mai bună în comparație cu alte teste precum Kolmogorov Smirnov, Lilliefors și Anderson Darling.

3. Rezultate

3.1 Origini (date demografice)

După aplicarea criteriilor de excludere la datele colectate, prin eliminarea unor date ale pacienților, pentru studiu au rămas 114 pacienți, toți caucazieni, cu fototip de piele după

clasificarea Fitzpatrick cuprinse între I-III. Din totalul pacienților, 56 (49,12%, 95% IC 39,81–58,44%) pacienți au fost bărbați și 58 (50,88%, 95% IC 41,56–60,19%) au fost femei. Comparatia statistică a procentelor nu arată nicio diferență statistică ($p = 0,7909$). Vârsta medie a fost de 49 de ani, cu 95% CI [45,8, 52,3], o vârstă medie de 49 de ani, un interval de 59 de ani, cu un minim de 19 ani și un maxim de 78 de ani. Rezultatele ne arată că vârsta nu este distribuită în mod normal și validează vizual eșecul de a trece ipoteza normalității. Având în vedere vârsta pacienților vitiligo studiat pentru o analiză adecvată, rezultă: 1. Grupa de vârstă 18–40 ani: 40 pacienți, (35,1%), dintre care 22 (19,3%) bărbați și 18 (15,8%) femei. 2. Grupa de vârstă 41–60 ani: 37 pacienți (32,5%), dintre care 18 (15,8%) bărbați și 19 (16,7%) femei. 3. Grupa de vârstă > 61 ani: 37 de pacienți (32,5%), dintre care 16 (14%) bărbați și 21 (18,4%) femei. Dintre pacienți, 76 (66,67%) dintre ei locuiesc în mediul urban, în timp ce 38 (33,33%) sunt din mediul rural. 1. Zona urbană: 76 de pacienți dintre care la grupa de vârstă 18–40 ani au fost 29 de pacienți (25,4%), la grupa de vârstă 40–60 de ani au fost 25 de pacienți (21,9%), iar la grupa de vârstă > 60 de ani au fost 22 de pacienți (19,3%). 2. Zona rurală: 38 de pacienți, dintre care au fost 11 pacienți (9,6%) în grupa de vârstă 18–40, 12 pacienți (10,5%) în grupa de vârstă 40–60 și vârsta > 60 de ani au fost 15 pacienți (13,2%). Rezultatele acestor studii arată că din numărul total de pacienți, 5 au absolvit studiile primare, 73 au absolvit studii medii și 36 au absolvit studii superioare. În ceea ce privește starea civilă, 77 (67,54%) erau căsătoriți și 37 (32,46%) pacienți erau necăsătoriți. Ultima întrebare din acest subgrup a fost despre culoarea ochilor. Dintre pacienții studiați, 70 (61,4%) au ochi de culoare deschisă.

3.2 Istoricul vitiligo

Referitor la întrebarea despre vârsta primelor semne de vitiligo, pentru o analiză mai ușoară, am decis să grupăm răspunsurile astfel: grupa 1. Sub cinci ani, grupa 2. între 5 și 10 ani și grupa 3 mai mult de 10 ani de apariție. În primul grup au fost 27 (23,7%) pacienți, în lotul 24 (21,05%) pacienți, iar în lotul 3 (55,25%) pacienți. Leziunile au apărut pe zona capului în 47,37%, miini picioare în 28,07%, genital 9,65%, trunchi 26,32%, membre 4,395 și pe mucoasă în 0%. Remarcăm că la unii oameni primul semn al bolii a apărut în mai multe locuri. Am ales leziunea cu suprafață mai mare ca prim semn clinic. Pe măsură ce afecțiunea a evoluat au apărut și alte locații, care au schimbat alocarea formei clinice. Cauzele posibile ale apariției boli au fost: stressul emoțional (71,93%), sarcina (6,65%), arsura solară (9,65%) și trauma cutanată sau fenomenul Kobner (8,77%). În ceea ce privește progresia vitiligoului în ultimele trei luni, 82 (71,9%) dintre pacienți au răspuns că acesta este stabil, iar 32 (28,1%) au răspuns că este activ. În ceea ce privește progresul bolii anterior, 76 (66,66%) de pacienți au declarat o răspândire lentă progresivă de-a lungul anilor și 38 (33,33%) pacienți au prezentat explozii rapide, scurte, apoi răspândire limitată. Referitor la întrebarea despre observarea înroșirii sau mâncărimii înainte de apariția bolii 82 (72%) au răspuns da și 32 (28%) au răspuns nu.

3.3 Descrierea vitiligo

Răspunsurile la întrebarea care descrie culoarea pielii au fost actualizate de noi la scala Fitzpatrick pentru tipul de piele. Rezultatele arată că 12 (10,5%) pacienți erau în tipul I, 82 (72%) în tipul II și 20 (17,5%) erau în tipul III conform clasificării. Pentru celelalte două întrebări privind forma clinică și zona afectată, am decis să le grupăm în funcție de localizarea pe zone vizibile: regiunea facială, mâinilor și piciorului, denumită Grupa = 0, care conține 47 (41,2%) pacienți, și localizarea pe zonele invizibile: trunchi, mucoase, formă genitală și alte forme care apar în special pe corpul denumite Grupa = 1,25% cuprinzând 6%). Suprafața afectată este un criteriu de severitate a bolii, motiv pentru care le-am grupat ca afectare cutanată sub 10% din piele, formă minoră: Grupa 1 = 54 (47,4%)

pacienți, implicare cutanată între 10 și 25% din piele, formă moderată: Grupa 2 = 46 (40,4%) pacienți și afectare cutanată: grupa peste 13 = 25% cutanată: (12,2%) pacienți.

3.4 Tratamente utilizate pentru vitiligo

Tratamentele folosite în procentaj descrescător au fost următoarele: topic, tratamente fototerapeutice, tratament sistemic, chirurgical, consiliere psihologică, tratamente tradiționale și complementare. La momentul ultimului tratament, boala pacienților era activă la 72 (63,2%) pacienți și era stabilă la 28 (36,8%) dintre pacienți. Ca urmare a celui mai recent tratament, boala a continuat cu noi leziuni la 22 (19,3%) pacienți și s-a oprit în evoluție la 92 (80,7%) dintre pacienți. Ultima durată de tratament a pacienților a avut o perioadă medie de 2,5 luni. Despre urmărirea ultimului tratament 53 (46,5%) pacienți au declarat un tratament riguros, 15 (13,1%) oarecum aproape și 46 (40,4%) pacienți au urmat tratamentul vag. Toți pacienții au declarat că după ultimul tratament boala a reapărut și s-a răspândit din nou. Ei nu au observat că medicamentele luate pentru alte afecțiuni de sănătate au afectat vitiligo.

3.5 Starea pielii

În ceea ce privește prezența părului gri, 56 (49,2%) pacienți au declarat că au, iar 58 (50,8%) pacienți au negat prezența. În ceea ce privește istoricul familial de albire precoce a părului, 35 (30,7%) pacienți au răspuns pozitiv. La întrebarea „Te arzi ușor de soare?” 69 (60,5%) dintre pacienți au răspuns da, iar 45 (39,5%) pacienți au răspuns cu nu. Ca răspuns la prezența unui nev halo (aluniță benignă cu inel depigmentat sau nevul Sutton) pe corp asociat frecvent cu vitiligo 33 (28,95%) pacienți au răspuns da, iar 81 (71,05%) pacienți au răspuns nu.

3.6 Alte condiții

În ceea ce privește prezența unei alergii cunoscute, 10 (8,7%) pacienți au declarat că au, dintre acești 4 pacienți au avut o alergie alimentară, 4 pacienți au avut o alergie la medicamente, iar 2 pacienți au fost alergici la înțepăturile de insecte. Prezența altor boli autoimune asociate cu vitiligo este frecventă. În lotul studiat au fost depistate următoarele boli autoimune: 11 (9,7%) cazuri de psoriazis, 20 (17,5%) cazuri de diabet, 30 (26,3%) cazuri de tiroidită autoimună și 4 (3,5%) cazuri de artrită reumatoidă. În ceea ce privește prezența tumorilor cutanate în lotul studiat, doar 3 (2,6%) pacienți au declarat prezența cancerului de piele non-melanomic. Prezența bolii în familie este frecventă. În lotul studiat, 34 (29,8%) dintre pacienți au fost confirmați că au boala la rudele de gradul I sau II.

3.7 Impact

Examinând costurile tratamentului, nu am găsit date analizabile.

4. Concluzie

În studiul nostru, am constatat că majoritatea caracteristicilor clinice și epidemiologice ale vitiligo la pacienții noștri au fost similare cu cele din alte studii. Unele dintre caracteristicile legate de posibila apariție a bolii au fost prezente în procente mai mari precum prezența bolii în familie, culoarea mai deschisă a ochilor, părul gri, prezența nevelui halo, predispoziția la arsuri solare, traumatismele cutanate, ca cauză inițială și prezența nivelului crescut al bolii tiroidiene. Pe baza rezultatelor noastre, putem concluziona un profil al unui potențial pacient care poate dezvolta vitiligo și care ar prezenta următoarele caracteristici: bărbat sau femeie cu fenotip I–III, cu ochi deschisi la culoare, cu nev cu halo, cu antecedente personale de multiple traumatisme ale pielii, prezentând părul gri în sine sau, de asemenea, în familie, care suferă adesea de arsuri la soare sau alte boli autoimune la nivelul familiei. Din cunoștințele noastre, acest studiu este primul de acest gen din țara noastră, cu toate acestea, inferențe noastre rămân limitate de un singur centru, o dimensiune relativ mică a eșantionului, prejudecățile de

reamintire și o clasificare auto-hotărâtă a unor aspecte clinice, care sunt potențiale limitări ale acestui studiu.

Studiul 2. Explorarea factorilor latenți ai stimei de sine prin factorizare exploratorie și analiza corelației acestora cu calitatea vieții la persoanele diagnosticate cu vitiligo.

1.Introducere

Calitatea vieții persoanelor cu vitiligo a fost studiată anterior în literatura științifică. Stima de sine este, de asemenea, un factor important care influențează modul în care oamenii își trăiesc viața. Pe baza studiului cuprinzător al literaturii științifice, am identificat că stima de sine a persoanelor care suferă de vitiligo nu a fost abordată în mod adecvat, în ciuda importanței sale semnificative care justifică studii suplimentare. Am considerat că cercetările efectuate de Bibeau et al. reprezentativ pentru studiul nostru, care explorează prevalența și calitatea vieții în rândul adulților cu vitiligo din Europa, Japonia și SUA. Cercetarea efectuată nu abordează subiectul stimei de sine în rândul persoanelor cu vitiligo. În plus, corelația dintre stima de sine și calitatea vieții în rândul persoanelor cu vitiligo nu a fost suficient studiată.

Cercetarea a fost realizată pentru a extinde stadiul cunoașterii privind influența vitiligo-ului asupra calității vieții pacienților, axându-ne pe stima de sine. Am formulat următoarele două ipoteze: H1: doi factori latenți caracterizează stima de sine a pacienților cu vitiligo; H2: stima de sine a pacienților cu vitiligo este corelată cu calitatea vieții lor, influențând-o într-o măsură semnificativă.

2.Material și metodă

Am utilizat două chestionare validate, numite Rosenberg (Q1) pentru evaluarea stimei de sine (pentru demonstrarea H1) și Indexul Calității Vieții în Dermatologie (DLQI) (Q2) pentru a măsura calitatea vieții legate de sănătate a pacienților (pentru demonstrarea H2). Ambele chestionare, cu câte 10 întrebări, au fost aplicate aceluiași set de 114 pacienți atent selectați, fără valori lipsă la întrebări. O analiză statistică și de fiabilitate aprofundată a fost efectuată asupra rezultatelor furnizate de Q1, aplicând o analiză de fiabilitate pe scale și subscale, utilizând indicatorul de fiabilitate alfa Cronbach ($C\alpha$). O analiză exploratorie numită Factorizare pe Axe Principale (PAF) cu Oblimin cu rotație de Normalizare Kaiser a fost aplicată pentru a demonstra H1, verificând ipotezele privind Varianța Medie Extrasă (AVE) și Validitatea Convergentă și Discriminanta (CDV). O analiză de fiabilitate scalară a rezultatelor furnizate de Q2 a fost efectuată pentru a demonstra H2, prin calcularea $C\alpha$. De asemenea, a fost efectuată o analiză de corelație nonparametrică, prin calcularea coeficientului de corelație Spearman r între indicele Rosenberg și indicele DLQI, precum și intervalul de încredere de 95% (CI).

3.Rezultate

Pentru Q1 s-a obținut $C\alpha=0,84$. H1 a fost demonstrat, ca urmare a aplicării PAF pe Q1, prin extragerea a doi factori latenți ai stimei de sine pe care i-am numit Competență (valoare proprie=4,126; %41,258 din varianța totală explicată) și Valoare (valoare proprie=1,857; %18,57 din varianța totală explicată). Pentru cele două subscale determinate de cei doi factori, am obținut $C\alpha$ cu 0,848 și 0,8, toate indicând o fiabilitate bună. Pentru testarea H2, pe datele Q2 am obținut $C\alpha= 0,914$. Coeficientul de corelație Spearman $r=-0,734$ ($p<0,0001$), între rezultatul evaluării chestionarului stimei de sine și rezultatul indicelui

calității vieții a indicat existența unei corelații negative puternice, semnificative conform intervalului de încredere de 95% [-0,81, -0,63].

4. Discuții

Am efectuat o analiză de factor de axă principală pentru a identifica factorii latenți ai stimei de sine. Această secțiune prezintă o analiză a corelației dintre rezultatele Stimei de sine și Indicele de calitate a vieții. Variabila ResultSelfEsteem conține scorul Rosenberg al chestionarului privind stima de sine. Creșterea scorului lui Rosenberg reprezintă o creștere a stimei de sine. O valoare a scorului Rosenberg care este mai mică de 15 este un indicator că stima de sine a pacientului cu vitiligo este o problemă. Variabila ResultLifeQuality reprezintă scorul DLQI care rezumă rezultatele chestionarului privind calitatea vieții. Pentru fiecare caz/pacient se calculează ResultLifeQuality, care prezintă Indicele de calitate a vieții evaluat. ResultLifeQuality se calculează în funcție de indicațiile chestionarului, după care se calculează valorile din fiecare rând (caz) prin adăugarea valorilor pentru fiecare întrebare din același rând. Creșterea scorului DLQI indică o creștere a efectului vitiligo asupra calității vieții. Pentru datele chestionarului Q2, 114 pacienți au obținut $C\alpha = 0,955\ 0,914$, indicând o fiabilitate excelentă. Am analizat ipoteza corelației dintre scorul Rosenberg și scorul DLQI al pacienților care suferă de vitiligo. Deoarece ambele variabile nu au reușit să îndeplinească ipoteza de normalitate, am ales calculul coeficientului de corelație neparametric Spearman r , obținând $r = -0,73$ ($p < 0,0001$), cu un CI de 95% [-0,81, -0,63]. Deoarece $r < 0$ și $-0,63 < 0$ se dovedește existența unei **corelații negative semnificative**. Rezultatul obținut dovedește H2, care susține că creșterea stimei de sine este un indicator al scăderii scorului DLQI. Pe baza cercetărilor din literatura de specialitate, putem concluziona că articolul nostru este singurul care analizează corelația dintre Stima de sine și Indexul Calității Vieții, în cazul pacienților cu vitiligo.

5. Concluzie

În acest studiu, au fost evaluate proprietățile psihometrice ale chestionarului Rosenberg privind stima de sine (Q1) pentru pacienții cu vitiligo. Q1 sa dovedit a avea o consistență internă bună. PAF a indicat o structură bifactorială, care a fost identificată ca fiind numită competență și valoare, dovedind H1, cu o corelație moderată de 0,427 între cele două constructe latente. Factorul de competență include motivația, autoeficacitatea, inițiativa și perseverența în acțiune. Factorul valoric este mult mai complex, indicând un sentiment, o evaluare personală sau o atitudine pozitivă sau negativă față de persoana cuiva, care surprinde mai bine întreaga fenomenologie a stimei de sine. Analiza statistică a rezultatelor furnizate de chestionarul de stima de sine a inclus întrebări care s-au dovedit a fi consistente pe plan intern. Chestionarul DLQI (Q2) sa dovedit a avea o fiabilitate excelentă la scară. Cu H2 dovedit, a fost obținută o corelație negativă puternică semnificativă statistic între scorurile Rosenberg și DLQI. Ulterior, acest studiu poate fi considerat ca un ghid pentru aplicarea corectă a EAF, care implică multe ipoteze care nu sunt verificate frecvent de către cercetători. Informații suplimentare privind analizele statistice efectuate sunt prezentate în materialul suplimentar. EAF implică și unele decizii, precum cele privind stabilirea numărului de factori care trebuie extrași care sunt provocatori. Ca regulă de decizie, pentru stabilirea numărului corect de factori extrași, am prezentat o combinație de criterii care au inclus criteriul Kaiser, interpretarea vizuală a graficului Scree și explicarea varianței totale, urmată de validare folosind analiza paralelă care implică simularea Monte Carlo.

Studiul 3. Validarea chestionarului DLQI ca instrument de evaluare a poverii bolii și a principalelor dimensiuni ale calității vieții în rândul pacienților cu vitiligo.

1. Introducere

Conform multor studii, vitiligo are o influență psihologică negativă asupra vieții pacientului. Factorii care contribuie la severitatea poverii bolii vitiligo sunt multipli, printre care cei mai importanți factori cunoscuți sunt: stima de sine, stresul și stigmatizarea. Ne-am propus să măsurăm importanța calității vieții legate de sănătate în evaluarea poverii bolii la pacienții cu vitiligo. În contextul sănătății și al bolii, calitatea vieții este un concept multidimensional care se adresează bunăstării și satisfacției cu privire la modul în care este afectată sănătatea, inclusiv starea emoțională, funcționarea fizică și bunăstarea socială. Au fost dezvoltate diverse instrumente pentru a măsura calitatea vieții concentrându-se pe diferite stări ale boli. Chestionarul Dermatology Life Quality Index (DLQI) este conceput pentru pacienții cu vârsta peste 16 ani [134]. Poate fi folosit pentru a măsura impactul multor boli dermatologice asupra calității vieții [171]. Chestionarul DLQI a fost folosit cu succes în multe țări pentru a studia bolile de piele și influența bolii asupra calității vieții. Scopul nostru a fost să efectuăm un studiu de validare a răspunsurilor la chestionarul DLQI la persoanele care suferă de vitiligo pentru a demonstra că acesta are consistența internă adecvată și că toate întrebările incluse în chestionar au fost coerente intern. Nu a avut neapărat ca scop eliminarea vreunui dintre ele. Am folosit Exploratory Axis Factoring (EAF), o metodă de analiză exploratorie a factorilor (EFA). De asemenea, am formulat și analizat 10 întrebări de cercetare legate de principalele aspecte ale calității vieții pacienților cu vitiligo. Am formulat HA, care este ipoteza principală ce susține un singur factor fundamental care caracterizează calitatea vieții pacienților cu vitiligo.

2. Material și metodă

La studiu au participat 114 pacienți diagnosticați cu vitiligo din ambulatorii și din ambulatoriul Clinicii de Dermatologie din Târgu Mureș, urmând criteriile de includere și excludere. Pacienții au completat chestionarul DLQI. Chestionarul conținea 10 întrebări, fiecare cu 4 sau 5 variante de răspuns. DLQI intenționează să evalueze afectarea calității vieții pacienților adulți (cu vârsta ≥ 16 ani) în săptămâna precedentă. Are 10 itemi care acoperă următoarele șase aspecte ale calității vieții legate de sănătate: simptome și sentimente (întrebările 1, 2), activități zilnice (Î.3, 4), timp liber (Î. 5, 6), muncă/școală (Î.7), relațiile personale (Î. 8, 9) și tratamentul (Î. 10). La fiecare item se răspunde pe o scală de 4 puncte, punctată după cum urmează: „deloc” = 0, „puțin” = 1, „mult” = 2 și „foarte mult” = 3. Răspuns nerelevant (NRR) opțiunile sunt disponibile pentru articolele 3–10. Scorurile itemilor sunt adunate pentru a da un scor minim de 0 și un scor maxim de 30, unde un scor total DLQI mai mare indică un grad mai mare de afectare a calității vieții legate de sănătate. În sondaje a fost utilizată versiunea în limba română a DLQI pe hârtie. Chestionarul a fost pe hârtie și creion, cu timp nelimitat.

3. Rezultate

3.1 Caracteristicile participanților

Cei 114 pacienți din studiul nostru au fost toți caucazieni cu fototipuri între I-III pe scara tipului de piele a lui Fitzpatrick. Dintre aceștia, 56 (49,12%, 95% CI 39,81%-58,44%) au fost bărbați, iar 58 (50,88%, 95% CI 41,56%-60,19%) au fost femei. Vârsta medie a fost

de 49 de ani, cu 95% CI [45,8, 52,3], o mediană de 49, între 19 și 78 de ani și un interval de 59. Majoritatea pacienților, 76 (66,67%), locuiau în zone urbane și 38 (33,33%) în mediul rural. În ceea ce privește starea civilă, 77 (67,54%) pacienți erau căsătoriți, iar 37 (32,46%) erau necăsătoriți.

3.2 Statistici descriptive și analiza fiabilității datelor

Configurare experimentală: numărul de itemi/întrebări/variabile = 10, notat LQ = {LQ1, LQ2, LQ3, LQ4, LQ5, LQ6, LQ7, LQ8, LQ9, LQ10}; numărul de cazuri valide n = 114, 100%, fără valori lipsă în întrebări. $\alpha = 0,915$ indică o consistență internă excelentă, $0,915 > 0,9$. Ca un pas următor, am studiat diferențele statistice dintre mediile variabilelor. În primul rând, am verificat normalitatea datelor LQ folosind testul Shapiro-Wilk, deoarece dimensiunea eșantionului LQ este mică. P (valoarea p) obținută, $p = 0,767$ ($p > 0,05$), indică faptul că ipoteza de normalitate a trecut. Pe baza acestui fapt, este adecvat să se aplice detecția valori aberante Grubbs (variabila LQ studiată a depășit normalitatea așteptată). Testul Grubbs are specificul că fiecare aplicație poate detecta un singur outlier statistic sau o valoare care nu este un outlier, dar este statistic cea mai îndepărtată de restul. La prima aplicare, a detectat (0,99), reprezentând media LQ10 ca o valoare care este cea mai îndepărtată de restul. În aplicațiile care au urmat, testul Grubbs, prin eliminarea celor mai îndepărtate identificate anterior de restul, a detectat doar alte valori care erau cele mai îndepărtate de restul. Eliminarea LQ10 și aplicarea din nou a detectat 1,05 (media LQ6). Eliminarea LQ6 a detectat LQ2. Eliminarea LQ2 a detectat LQ5. Eliminarea LQ5 a detectat LQ3. Eliminarea LQ3 a detectat LQ1. Eliminarea LQ1 a detectat LQ8. Eliminarea LQ8 a detectat LQ7. Pentru restul LQ4 și LQ9, nu a fost posibil să se aplice testul Grubbs, deoarece aplicarea acestuia necesită cel puțin trei valori. Pentru variabilele LQ1, LQ2,.....LQ10, analiza normalității a fost efectuată utilizând testul Lilliefors. Conform rezultatelor, nici una dintre variabilele LQ1, LQ2,.....LQ10 nu a trecut de ipoteza de normalitate chiar și la nivelul de semnificație 0,001 ($p < 0,001$). Pentru a verifica influența fiecărei variabile asupra coerenței scalei, a fost calculată valoarea alfa lui Cronbach pentru fiecare variabilă și coloana etichetată „Alfa lui Cronbach dacă elementul a fost eliminat”. Diferențele acestor valori față de $\alpha = 0,915$ arată cantitatea de modificare a fiabilității în cazul ștergerii variabilei. Pentru a verifica dacă variabila LQI a fost distribuită în mod normal, am aplicat testele Lilliefors și testele Shapiro-Wilk pentru că testul SW are puterea cea mai mare decât cele ale majorității celorlalte teste de normalitate. Rezultatele testelor Lill și SW au indicat că LQI nu a reușit să treacă de ipoteza de normalitate chiar și la nivelul de semnificație 0,001. Am calculat coeficientul de corelație Spearman r. Pentru a verifica semnificația statistică a lui r, am calculat CI de 95%. Fiecare corelație sa dovedit semnificativă statistic chiar și la nivelul de semnificație 0,001 (2-cozi). După aceea, am creat o variabilă dummy denumită LQIClass cu următoarele valori: LifeQual0, indicând fără efect asupra calității vieții; LifeQual1, indicând un efect scăzut asupra calității vieții; LifeQual2, indicând un efect moderat asupra calității vieții; LifeQual3, indicând un efect important asupra calității vieții; și LifeQual4, indicând un efect foarte important asupra calității vieții. Au existat 38 de respondenți (33,33%) cu LifeQual0, 29 (25,44%) cu LifeQual1, 15 (13,16%) cu LifeQual2, 11 (9,65%) cu LifeQual3 și 21 (18,42%) cu LifeQual4.

3.3 Factorizarea axelor principale pentru identificarea factorului latent

Pe baza principiului că există un model cauzal, am efectuat Factorizarea axelor principale (PAF) fără nicio rotație bazată pe ipoteza inițială că există un singur factor. În mod preliminar, au fost aplicate toate ipotezele obligatorii necesare pentru aplicarea corectă a PAF. Pentru a evita convergența prematură, am stabilit iterațiile maxime pentru convergență la 1000, valoarea uzuală fiind 25.

3.4. Verificarea ipotezei că aplicația PAF este corectă

Determinantul matricei de corelație a variabilelor LQ1,...,LQ10 a fost 0,004, ceea ce a trecut de ipoteza a fi mai mare de 0,0001. KMO = 0,912 ipoteza testului trecut, KMO = 0,912 > 0,6, corespunzător tabelului 2, poate fi considerată minunată. Testul BTS a trecut și $p = 0$ (aproximativ chi-pătrat = 611,298, df = 45) a indicat semnificație. Trebuie menționat că acest test indică semnificație în cazul unui eșantion de dimensiuni mari. Aici, a indicat că datele noastre sunt exacte pe baza dimensiunii relativ mai mici a eșantionului. Valorile din diagonala matricelor anti-imagine au depășit pragul cu 0,5 (chiar 0,6), ceea ce arată că niciuna dintre ele nu trebuie eliminată.

3.5. Stabilirea numărului de factori care trebuie extrași

Pentru identificarea numărului de factori, am avut în vedere regula de decizie compusă din următoarele criterii:

- (A) regula Kaiser ar trebui selectată doar pentru factorii care au valori proprii ≥ 1 ;
- (B) interpretarea vizuală a graficului Scree prin căutarea punctului de inflație;
- (C) varianța totală cumulată este explicată conform indicațiilor de către lantovics.

Întrucât a putut fi extras un singur factor, considerăm că VLQ este singurul factor care poate caracteriza nivelul calității vieții. Am numit factorul latent VLQ factor general de calitate a vieții.

3.6. Validarea numărului de factori

Un singur factor a fost obținut pentru a valida corectitudinea numărului de factori extrași. Am efectuat o analiză paralelă bazată pe simularea Monte Carlo cu următorii parametri: 900 de replicări, 10 variabile și 114 subiecți. Conform regulii de decizie, dacă valoarea proprie după extracție este mai mare decât valoarea proprie aleatoare, atunci trebuie selectat factorul corespunzător numărului valorii proprii. Cu toate acestea, a fost validat numărul de factori selectați folosind regula de decizie. Deoarece a fost extras un singur factor, nu a fost necesar să se aplice o rotație care ar putea fi oblică sau ortogonală; cu toate acestea, decizia de a nu face rotație s-a dovedit a fi corectă.

3.7. Obținerea încărcărilor factorilor

Matricea factorilor, prezintă încărcările factorilor și proporția de varianță reprezentată de factor. Toate încărcările factorilor au depășit pragul de 0,5, inclusiv LQ10, care a fost 0,626, $0,626 > 0,5$. Mai precis, pentru o dimensiune a eșantionului de 100, încărcarea factorului necesară ar trebui să fie de cel puțin 0,55 (pentru o dimensiune a eșantionului de 120, încărcarea factorilor ar trebui să fie de 0,5). Toată încărcarea factorilor a depășit acest prag. Pe baza acestui rezultat, se poate concluziona că nu a fost necesară eliminarea vreuneia dintre variabile. Deoarece a fost identificat un singur factor, nu a fost necesară utilizarea graficului factor vizual obișnuit în reprezentarea Spațiului factor rotit.

3.8. Valabilitate și potrivire la model

Am calculat corelațiile reproduse și reziduurile corespunzătoare. Conform rezultatelor, 33,33% din reziduuri sunt neredundante, cu valori absolute mai mari decât pragul de 0,05. Această constatare indică trecerea pragului cu 60%, pe care l-am considerat $33,33\% < 60\%$. Folosind rezultatele obținute în Tabelul 11, am calculat AVE și am efectuat o validitate de construct prin verificarea validității CV-ului. VLQ de încărcare medie a fost de 0,7191 (calculat ca media valorilor din coloana VLQ din Tabelul 14), care a depășit pragul cu 0,7. Varianța extrasă din VLQ a fost 0,51710481 (calculată ca pătrat de 0,7191, $0,7191^2$), care a depășit pragul cu 0,5. Aceasta a dovedit că ipoteza validității convergente este adevărată. A fost efectuată o analiză a măsurării modelului de potrivire. S-au calculat eroarea pătratică medie de aproximare (RMSEA) și indicele Tucker-Lewis (TLI). TLI = 0,917, TLI > 0,9, ceea ce indică o bună potrivire a modelului pentru un proiect factorial [180]. RMSEA = 0,0952, RMSEA 90%CI = 0,0638 - 0,128. indică o potrivire acceptabilă a

modelului [190]. S-a efectuat un test model cu $Df = 35$, obținându-se $CMIN = 71,5$, $p < 0,001$. Unde $CMIN$ denotă valoarea χ^2 . $CMIN/Df = 2,04$, $2,04 < 3$ indică o potrivire acceptabilă conform lui Tabachnick și Fidell (corespunde chiar și constrângerii care este considerată 2 în unele cer cetări).

4. Discuții

Discuție asupra întrebărilor de cercetare privind validarea chestionarului

$C\alpha = 0,914$ obținut pentru chestionarul DLQI arată o consistență excelentă la scară internă. $\omega = 0,915$ permite formularea aceleiași concluzii. Rezultatele prezentate demonstrează că eliminarea oricăreia dintre variabile nu influențează semnificativ modificarea consistenței interne. Pe baza acestui rezultat, putem afirma că întrebările sunt consistente din punct de vedere matematic.

Discuție asupra ipotezei HA și aplicarea corectă a PFA

Au fost prezentate și verificate toate ipotezele necesare care trebuie îndeplinite pentru ca aplicarea PFA să fie corectă. Aplicând PFA s-a obținut un singur factor, care a dovedit ipoteza HA a existenței unui singur factor al calității vieții LQV. Proporția varianței explicată de factor este de 52%, ceea ce poate fi considerat adecvat.

Discuții privind întrebările de cercetare: RQ1, RQ2, RQ3, RQ4, RQ5, RQ6, RQ7, RQ8, RQ9 și RQ10

Conform rezultatelor, $Min=0$, $Max=3$ și $Range=3$ au fost aceleași pentru toate variabilele. Aceasta indică faptul că răspunsurile au fost diverse, incluzând toate valorile 0, 1, 2 și 3 în cazul tuturor variabilelor. Mediana fiecăreia dintre variabile este 0 sau 1. Fiecare dintre variabilele LQ are o deviație standard specifică. Comunalitățile inițiale reprezintă proporția de varianță explicată în fiecare variabilă de restul variabilelor. Comunalitățile extrase sunt estimări ale varianței fiecărei variabile explicate de factorii din soluția factorială. Comunalitatea extrasă este specifică fiecărei variabile, reprezentând varianța comună explicată în fiecare variabilă de factori. Cea mai mică comunalitate extrasă este pentru LQ10, 0,392, aceasta reprezentând varianța comună mică explicată în variabilă prin factorul latent. Această valoare este mult mai mică în comparație cu comunalitățile altor variabile. Pe baza specificității întrebărilor și a corelației dintre ele, am realizat clasificări. Corelația dintre LQ1 și LQ2 este $r=0,609$, semnificativă ($p=0$). Pe baza acestui fapt și a specificului întrebărilor, putem spune că RQ1 și RQ2 sunt legate de tipul pe care îl numim simptome și sentimente. Corelația dintre LQ3 și LQ4 este $r=0,659$, semnificativă ($p=0$). Pe baza acestui fapt și a specificului întrebărilor, putem spune că RQ3 și RQ4 sunt legate de tipul pe care îl numim activități zilnice. Corelația dintre RQ5 și RQ6 este $r=0,521$, fiind semnificativă ($p=0$). Pe baza acestui fapt și a specificului întrebărilor, putem afirma că RQ5 și RQ6 sunt legate de tipul pe care îl numim acord.

5. Concluzii

În această cercetare, am studiat calitatea vieții pacienților cu vitiligo utilizând datele furnizate de chestionarul validat numit Dermatology Life Quality Index (DLQI). Factorizarea pe axe principale efectuată a indicat clar o singură structură factorială, un factor latent pe care l-am numit indicele calității vieții cu vitiligo (VLQ) care surprinde întreaga fenomenologie a calității vieții. Ipotezele de Varianță Medie Extrasă și Validitate Convergentă au fost respectate. Proprietățile psihometrice ale chestionarului DLQI s-au dovedit a avea o consistență internă excelentă. Analiza statistică a rezultatelor furnizate de chestionarul DLQI a inclus întrebări care s-au dovedit a fi consistente intern. Pe baza acestui fapt, cercetarea noastră este, de asemenea, un studiu de validare a acestui chestionar despre vitiligo. În concluzie, putem spune că întrebările sunt consistente, iar răspunsurile valide. Analiza EAF efectuată a fost necesară și importantă pentru o interpretare corectă a rezultatelor. În același timp, acest manuscris oferă câteva explicații

extinse pentru aplicarea corectă a EAF, care implică multe presupuneri care frecvent sunt omise pentru a fi verificate de către cercetători. De asemenea, implică unele decizii, cum ar fi cele privind stabilirea numărului de factori care trebuie extrași și care sunt dificili. Ca regulă de decizie, pentru stabilirea numărului corect de factori extrași, am prezentat o combinație de criterii care au inclus criteriul Kaiser, interpretarea vizuală a graficului Scree și varianța totală explicată, urmată de validare folosind analiza paralelă cu ajutorul simulării Monte Carlo.

Studiul 4. Analiza cuprinzătoare a calității vieții pacienților cu vitiligo din România dintr-o perspectivă multivariată.

1. Introducere

Prezentul studiu a fost un studiu observațional transversal, bazat pe colectarea datelor utilizând chestionarele Dermatology Life Quality Index (DLQI) și Rosenberg Self-Esteem (RSE), efectuate între martie 2022 și martie 2023. Dimensiunea minimă a eșantionului a fost stabilită pe baza obținerii de informații pertinente despre relațiile sociodemografice și vitiligo, concentrându-se pe calitatea vieții și stima de sine, cu un nivel de încredere de 95% la o marjă de eroare de 10%. Severitatea vitiligo-ului a fost clasificată folosind un sistem simplificat bazat pe extindere, așa cum a fost propus de Kawakami și colab. [202], care a fost adoptat în designul studiului nostru considerând Gradul 1 pentru suprafața pielii afectată sub 10%, Gradul 2 pentru 10–25% și Gradul 3 pentru afectare mai mare de 25%. Prezentul studiu care a implicat oameni a fost aprobat de Comisia de Etică a Facultății de Medicină cu nr. 1255/2021, respectiv a Spitalului Clinic Județean Mureș cu nr. 16501/2021.

2. Material și metodă

2.1 Chestionare DLQI și RSE

Ambele chestionare au fost realizate pe formularele lor validate respective. Întrebările din chestionarul DLQI au fost evaluate pe o scală Likert în patru puncte: 0 = deloc, 1 = puțin, 2 = mult și 3 = foarte mult. Scorul total DLQI a fost calculat prin însumarea scorurilor obținute pentru fiecare întrebare. Conform acestora, pacienții au fost clasificați într-una dintre următoarele categorii DLQI:

- 0–1 punct: niciun efect asupra vieții pacientului
- 2–5 puncte: efect mic asupra vieții pacientului
- 6–10 puncte: efect moderat asupra vieții pacientului
- 11–20 puncte: efect foarte mare asupra vieții pacientului
- 21–30 puncte: efect extrem de mare asupra vieții pacientului. În plus, chestionarul DLQI a fost evaluat pe baza a șase subscale stabilite după cum urmează: simptome și sentimente (Q1 și Q2), activități zilnice (Q3 și Q4), timp liber (Q5 și Q6), muncă și școală (Q7), relații personale (Q8 și Q9) și tratament (Q10).

În mod similar, chestionarul RSE a fost evaluat pe o scală Guttman în patru puncte: 0 = dezacord puternic, 1 = dezacord, 2 = acord și 3 = acord puternic. Itemii 2, 5, 6, 8 și 9 au primit scor invers pentru evaluare. Scorurile între 15 și 25 au fost considerate normale, în timp ce scorurile sub 15 au fost clasificate ca stimă de sine scăzută.

2.2 Analiza statistică

Evaluarea datelor a fost efectuată utilizând GraphPad InStat® v. 3.06 (GraphPad Software Inc., El Camino Real, San Diego, SUA). Tabelele de contingență bidimensionale și tridimensionale au fost analizate folosind testul exact Fischer și, respectiv, testul chi-

pătrat. Scorurile totale DLQI și RSE ale respondenților au fost evaluate pentru distribuție normală utilizând testul Kolmogorov-Smirnov. Testele neparametrice au fost utilizate pentru a compara scorurile totale obținute pentru chestionarele DLQI și RSE - testul Mann-Whitney U pentru compararea a două grupuri și testul Kruskal-Wallis sau ANOVA unidirecțională pentru compararea a trei grupuri. Analiza multivariată a setului de date a fost efectuată utilizând software-ul SIMCA® 17 (Sartorius Stedim Data Analytics AB, Umeå, Suedia). Analiza clusteringului ierarhic (HCA) bazată pe analiza componentelor principale (PCA-X) a fost utilizată ca metodologie statistică pentru a evalua relațiile complexe factor-răspuns în setul de date prezentat. Modelul a fost evaluat pe baza valorilor calității potrivirii (R2) și calității predictibilității (Q2). Au fost construite modele separate pe baza răspunsurilor respondenților date atât la chestionarul DLQI, cât și la cel RSE, precum și pe baza unui sistem de notare conform instrucțiunilor date pentru fiecare tip de chestionar. Pentru a valida rezultatele obținute prin HCA categoric, a fost efectuată o analiză a corespondenței (CA) utilizând software-ul de data mining Orange® v. 3.38.1 (Bioinformatics Lab, Ljubljana, Slovenia). Diferențele semnificative statistic au fost considerate la o limită de $p < 0,05$.

3 Rezultate

3.1 Date antropometrice și demografice

Date antropometrice – Chestionarele au fost completate de 114 persoane, dintre care 56 de bărbați și 58 de femei, indicând o distribuție egală a respondenților în funcție de sex. În ceea ce privește rezidența pacienților, 66,6% ($n = 76$) erau persoane cu domiciliul urban, în timp ce 33,3% ($n = 38$) erau din mediul rural. Distribuția pe vârste a respondenților a variat între 19 și 78 de ani.

Aproximativ două treimi dintre participanți erau căsătoriți (64,9%, $n = 74$), iar restul aveau stare civilă necăsătorită (35,1%, $n = 40$). În ceea ce privește nivelul de educație, 79 dintre respondenți (69,3%) erau înscriși la liceu sau absolvenți, iar 35 (30,7%) urmau studii universitare sau aveau o diplomă de licență. Date despre vitiligo – mai mult de jumătate dintre respondenți au avut un debut al bolii peste 10 ani (54,4%, $n = 62$) și aproximativ un sfert între 5 și 10 ani (21,9%, $n = 25$) sau sub 5 ani (23,7%, $n = 27$). În ceea ce privește localizarea petelor, 58,8% ($n = 67$) din cazuri au fost pe suprafețe vizibile ale pielii, în timp ce în restul cazurilor (41,2%, $n = 47$) acestea au fost oculte. Aproape jumătate (47,4%, $n = 54$) dintre respondenți au prezentat vitiligo de gradul 1 cu o suprafață afectată mai mică de 10%. Vitiligo de gradul 2, cu o suprafață afectată a pielii între 10 și 25%, a fost înregistrat la alți 40,4% ($n = 46$) dintre pacienți. În final, doar 12,3% ($n = 14$) dintre respondenți au prezentat vitiligo de gradul 3, cu o suprafață afectată peste 25%.

3.2 Evaluarea chestionarului DLQI

Frecvențele răspunsurilor date la întrebările chestionarului DLQI sunt prezentate în Figura 1. În general, se poate afirma că nu s-au obținut diferențe semnificative statistic între variabilele antropometrice și vitiligo pe baza scorurilor DLQI totale obținute de respondenți. Cu toate acestea, este de remarcat faptul că, în funcție de starea civilă a respondenților, diferențele sunt doar puțin superioare limitei de p . Rezultatele statistice pentru scorul DLQI total sunt prezentate în tabelul 2, în timp ce Rezultatele obținute pentru fiecare întrebare sunt incluse în Tabelul suplimentar 1. Simptome și sentimente (DLQI Q1 și Q2) – 58,8% dintre respondenți au raportat lipsa (39,5%, $n = 45$) sau o afectare redusă (19,3%, $n = 22$) a pielii în termeni de prurit sau afecțiune (Q1). În schimb, 41,2% dintre respondenți au remarcat că aceste simptome existau în momentul evaluării, 26 de persoane raportând iritații apreciabile ale pielii din cauza prezenței vitiligo-ului. Diferențe statistic semnificative au fost raportate în funcție de debutul bolii ($p = 0,0014$),

persoanele cu vitiligo cu vârsta peste 10 ani au raportat mai puține simptome comparativ cu cele cu mai puțin de 10 ani de la debutul vitiligo-ului. În plus, s-au obținut diferențe statistice semnificative în funcție de sex ($p = 0,029$), însă, luând în considerare doar rezultatele binare, nu s-au obținut diferențe în funcție de testul exact Fischer ($p = 0,707$). În ceea ce privește jena sau conștiința de sine, nu s-au observat diferențe semnificative statistice pe baza evaluării altor date antropometrice (Q2). Activități zilnice (DLQI Q3 și Q4) – în ceea ce privește activitățile zilnice de rutină, s-au observat diferențe semnificative în funcție de vârstă în ceea ce privește aspectul public al respondenților, de exemplu, cumpărăturile ($p = 0,032$). Pacienții vârstnici au remarcat o mai mică preocupare în ceea ce privește judecata socială în comparație cu adulții tineri și adulții cu vârste cuprinse între 41 și 60 de ani. În ciuda acestei observații, nu au fost identificate diferențe relevante în ceea ce privește obiceiurile vestimentare între grupele de vârstă ($p = 0,850$). Celelalte date antropometrice nu au arătat diferențe notabile între răspunsurile date la Q3 și Q4. Timp liber (DLQI Q5 și Q6) și muncă și școală (DLQI Q7) – nu s-au observat diferențe semnificative statistice între datele antropometrice analizate. Relații personale (DLQI Q8 și Q9) – relațiile personale (Q8) au fost afectate semnificativ de statutul civil al respondenților ($p = 0,038$), unde 50% dintre persoanele singure au raportat că vitiligo le afectează relațiile personale, comparativ cu 40% dintre respondenții căsătoriți. Dintr-o altă perspectivă, dacă s-au evaluat doar rezultatele binare, nu s-au observat diferențe semnificative statistice în funcție de statutul civil ($p = 0,429$). Dificultățile legate de viața sexuală au fost raportate în principal de respondenții sub vârsta de 60 de ani, arătând diferențe notabile între grupele de vârstă ($p = 0,048$). În mod similar, pe baza localizării vitiligo-ului, s-au observat diferențe semnificative între grupul vizibil și cel ocult ($p = 0,044$), însă, încă o dată, dacă se iau în considerare rezultatele binare, diferențele nu au fost considerabile ($p = 0,452$). Tratament (DLQI Q10) – în ceea ce privește timpul alocat tratamentului, s-au obținut diferențe semnificative pentru suprafața afectată a pielii. Persoanele cu vitiligo de gradul 1 au raportat, în general, nicio afectare în ceea ce privește cerințele de tratament, comparativ cu pacienții de gradul 2 ($p = 0,016$) sau de gradul 2/3 ($p = 0,015$).

3.3 Evaluarea chestionarului RSE

În ceea ce privește scorul total RSE, stima de sine scăzută a fost considerabil mai mare într-o manieră dependentă de vârstă ($\chi^2 (2, 114) = 11,980, p = 0,003$) și stare civilă ($\chi^2 (1, 114) = 4,580, p = 0,032$). Având în vedere scorul total RSE, deși în funcție de vârstă nu s-au obținut diferențe semnificative statistice ($p = 0,071$), însă pe baza diferitelor categorii de vârstă observându-se o diferență notabilă între pacienții cu vârsta cuprinsă între 18 și 40 de ani comparativ cu pacienții vârstnici cu vârsta peste 60 de ani ($p = 0,026$).

3.4 Analiza exploratorie a datelor

Pe baza datelor evaluate și luând în considerare complexitatea psihologică a bolilor legate de piele, de exemplu vitiligo, s-au utilizat HCA și CA bazate pe PCA pentru a investiga și descrie mecanismele subiacente relațiilor dintre datele antropometrice, vitiligo și calitatea vieții și stima de sine. Analiza multivariată a datelor – analiza HCA bazată pe date numerice a relevat o grupare a pacienților pe prima componentă principală. Primul grup de pacienți a fost format din respondenți celibatari, cu vârste cuprinse între 18 și 40 de ani, cu debutul vitiligo-ului de mai puțin de 10 ani. În schimb, al doilea grup a inclus pacienți vârstnici, căsătoriți, cu peste 10 ani de vitiligo. Nu au fost identificate alte diferențe sociodemografice între clusterelor rezultate. Rezultatele obținute au relevat diferențe importante între cele două clusterelor în ceea ce privește răspunsurile date atât la chestionarele DLQI, cât și la cele RSE. Pacienții tineri, celibatari, tind să acorde scoruri mai mari la toate întrebările referitoare la chestionarul privind calitatea vieții, indicând faptul

că vitiligo le afectează mult sau foarte mult simptomele, activitățile zilnice, cerințele de timp liber sau de muncă, relațiile personale sau orientarea către tratament, fiind în general clasificați în categoria V, indicând faptul că vitiligo are un efect extrem de mare asupra vieții pacienților. În schimb, pacienții vârstnici, căsătoriți, sunt mai puțin afectați de prezența vitiligo-ului, iar asupra vieții pacientului s-a observat un efect de la zero la moderat (cat. I - III.), răspunsurile la chestionarul DLQI Q1-Q10 fiind în principal „deloc”. Prin analiza setului de date categorice pe baza grupării anterioare a pacienților, s-a observat că, într-adevăr, pacienții vârstnici, căsătoriți, cu vitiligo de lungă durată, au răspuns în general cu „deloc” la întrebările chestionarului DLQI, comparativ cu persoanele mai tinere, cu răspunsuri cuprinse între „mult” și „foarte mult”. În același timp, afectarea calității vieții de către respondenții mai tineri se reflectă și în răspunsurile la chestionarul RSE. Rezultatele obținute prin PCA au fost susținute de evaluarea setului de date folosind MCA (Figura 5). O grupare similară a datelor poate fi observată în funcție de cele patru cadrane ale planului cartezian. Primul cadran cuprinde pacienții vârstnici cu categorii DLQI I - III, care prezintă o stimă de sine normală conform evaluării chestionarului RSE. Aceasta este completată de variabilele existente în al patrulea cadran, unde persoanele căsătorite cu vitiligo de lungă durată, prezent în principal pe suprafețe oculte, prezintă o tendință de includere către acest grup. La celălalt pol, cadranele doi și trei au fost reprezentate de pacienți tineri, celibatari, clasificați în general ca rezultate din categoria V conform chestionarului DLQI și care prezintă o stimă de sine scăzută. Localizarea vizibilă a vitiligo-ului, iar bărbații prezintă de obicei o tendință către aceste observații. Pe baza categoriilor DLQI și RSE, s-au obținut diferențe semnificative statistice între categoriile DLQI și clasificările RSE corespunzătoare, $\chi^2(4, 114) = 45,13, p < 0,001$. Pacienții din categoria I și II DLQI au fost în general clasificați ca având o stimă de sine normală, însă categoriile superioare tind treptat să prezinte suferință psihologică, reflectându-se într-o stimă de sine mai scăzută. Rezultatele au indicat că, într-adevăr, stima de sine normală a fost corelată cu un impact mai mic al vitiligo-ului asupra calității vieții pacienților, dar această tendință a trecut treptat la o corelație semnificativ negativă în cazul respondenților din categoria V DLQI.

3.5 Analiza datelor multivariate privind calitatea vieții și stima de sine a pacienților cu vitiligo

Studiile au arătat că persoanele cu vitiligo se confruntă frecvent cu o calitate a vieții diminuată din cauza stigmatului social și a naturii vizibile a afecțiunii, ceea ce poate duce la suferință psihologică. De exemplu, Alfahl și colab. au descoperit că majoritatea pacienților cu vitiligo au raportat o stimă de sine scăzută, subliniind ramificațiile emoționale ale bolii. În plus, Bonotis și colab. au subliniat că stima de sine, severitatea percepută a bolii și trăsăturile de personalitate, cum ar fi neurotismul, sunt predictori semnificativi ai afectării calității vieții legate de sănătate (HRQoL) la pacienții cu vitiligo. Aceste constatări sugerează că povara psihologică a vieții cu vitiligo este strâns legată de stima de sine și de percepțiile generale asupra calității vieții. Constatările noastre indică, de asemenea, o potențială asociere între vitiligo, calitatea vieții diminuată și stima de sine mai scăzută; cu toate acestea, această relație justifică o analiză mai nuanțată și mai cuprinzătoare dincolo de comparațiile de bază pe perechi. Folosind PCA și MCA, s-a demonstrat că o combinație de factori sociodemografici și clinici poate duce împreună la evaluări diferite ale percepției de sine și ale calității vieții la pacienții cu vitiligo. Obişnuința cu vitiligo în timp, din cauza îmbătrânirii sau a progresiei bolii, precum și împlinirea prin acceptarea partenerului, poate duce la o percepție mai mare asupra calității vieții și la o stimă de sine mai mare. Dimpotrivă, provocările la vârsta adultă tânără în căutarea integrării sociale și în formarea unor relații intime, împreună cu

modificările cutanate nou dobândite, pot afecta negativ percepțiile asupra calității vieții. Acest lucru ar putea fi determinat de o stimă de sine scăzută, înrădăcinată în stigmatizare și judecată greșită, în special în societățile mai tradiționale.

4. Concluzie

În concluzie, studiul nostru indică faptul că calitatea vieții și stima de sine a pacienților cu vitiligo sunt influențate crucial de variabilele sociodemografice. Deși comparațiile perechi ale scorurilor totale DLQI și RSE nu au arătat diferențe semnificative statistic, analiza componentelor principale și analiza corelațiilor multiple au relevat modele subiacente semnificative. Variabile precum vârsta, starea civilă și durata bolii au apărut ca factori cheie care diferențiază răspunsurile atât pe scalele DLQI, cât și pe cele RSE. În general, pacienții vârstnici, căsătoriți, cu vitiligo de lungă durată au raportat o încredere în sine mai mare și un impact mai mic asupra calității vieții lor în comparație cu colegii lor mai tineri, celibatari și recent diagnosticați. În plus, este esențial să se efectueze cercetări suplimentare privind calitatea vieții la pacienții cu vitiligo. Furnizarea de sprijin medical și psihologic personalizat este crucială în îmbunătățirea îngrijirii pacienților și în abordarea poverii psihosociale a bolii. În cele din urmă, îmbunătățirea evaluării subiective a stării lor de către pacienți este esențială pentru a face față mai bine impactului emoțional și social al afecțiunii.

Discuții generale

Rezultatele studiului nostru oferă o perspectivă complexă asupra impactului vitiligo asupra vieții pacienților, atât din punct de vedere clinic, cât și psihologic. Distribuția echilibrată pe sexe și diversitatea vârstelor confirmă faptul că vitiligo afectează un spectru larg al populației, aspect aflat în concordanță cu literatura de specialitate, confirmată de studiile lui Prasad [1], Bibeau [80], Ortone [86] și ale altor autori [98,99]. Vârsta medie de aproximativ 49 de ani reflectă un profil demografic tipic pentru pacienții cu vitiligo din populația caucaziană [5,11]. Prevalența ridicată a pacienților proveniți din mediul urban, cu un nivel educațional mediu sau superior, evidențiază un acces mai facil la servicii medicale și, implicit, posibilitatea unui diagnostic precoce [4,6,31].

Durata medie a bolii și predominanța formelor stabile în ultimele trei luni sugerează o evoluție relativ lentă, caracteristică acestei afecțiuni, aspect susținut și de Rashtag [95], Kruger [69] și Oguz [111]. Totuși, faptul că aproape un sfert dintre pacienți au raportat un debut recent al bolii subliniază necesitatea unei monitorizări continue și a adaptării terapiilor. Este important de remarcat că 41,2% dintre pacienți prezintă leziuni vizibile, fapt ce contribuie semnificativ la impactul psihosocial al bolii, menționat și în studiile lui Ezzedine [37], Yang [210] și ale altor autori [211,213].

Efectele psihologice par a fi mai pronunțate în rândul tinerilor și al persoanelor necăsătorite, în special în prezența leziunilor vizibile — observație susținută și de cercetări recente [71,82,125]. Un aspect semnificativ îl constituie stima de sine scăzută, identificată la mai mult de jumătate dintre pacienți, în special în rândul tinerilor necăsătoriți și al celor cu leziuni vizibile, date confirmate și de studiile lui Silverberg [67], Nogueira [68] și Gul [208]. Aceste rezultate subliniază impactul profund al vitiligo asupra percepției de sine și al sănătății mintale, confirmând datele altor cercetări care arată că afectarea vizibilă a pielii contribuie la stigmatizare și la scăderea calității vieții, evidențiind vulnerabilitatea psihologică a acestui grup [64,206].

Studiul nostru confirmă caracteristici clinice și epidemiologice similare celor raportate internațional de Vora [85] și Bibeau [198]. Printre factorii asociați frecvent se numără antecedentele familiale de vitiligo, irisul hipopigmentat, părul cărunt precoce, nevusul halo, traumatismele cutanate și asocierea cu afecțiuni tiroidiene autoimune. Profilul de risc conturat include pacienți cu fototip I–III, traume cutanate și predispoziție autoimună, aspecte confirmate și în studiile lui Valle [79] și Silverberg [87].

Validarea psihometrică a scalei Rosenberg, printr-un coeficient Cronbach α ridicat, precum și identificarea a doi factori latenți — competență și valoare personală — oferă un instrument util și fiabil pentru evaluarea stimei de sine în context dermatologic [133]. Evaluarea a evidențiat un procent ridicat (62,28%) de pacienți cu scoruri reduse, indicând un impact psihologic semnificativ. Structura bifactorială a scalei Rosenberg (competență vs. valoare personală) corespunde unor modele teoretice validate în psihologia socială, iar consistența internă ridicată a itemilor sugerează adecvarea instrumentului pentru populația investigată [125,126]. Această diferențiere între componentele stimei de sine permite o înțelegere mai nuanțată a modului în care vitiligo influențează auto-percepția pacientului [127].

Calitatea vieții, evaluată prin DLQI, a fost afectată într-o proporție considerabilă, în special în ceea ce privește viața socială și relațiile intime. Aceste dimensiuni au fost semnificativ influențate de localizarea vizibilă a leziunilor, statutul civil și debutul recent al bolii — aspecte deja documentate în studii europene și asiatice, precum cele ale lui Bibeau [80], Shang [81], Ingordo [171] și Yang [176]. Impactul psihosocial este amplificat în contextul stigmatizării, care rămâne o realitate în societățile în care aspectul fizic este puternic valorizat. Identificarea unui factor latent general (VitiligoLifeQuality), care explică peste jumătate din varianța răspunsurilor la DLQI, susține ideea că efectele vitiligo-ului sunt resimțite într-o manieră unitară, tradusă printr-o reducere generalizată a calității vieții [63,65,124].

Rezultatele confirmă impactul semnificativ al vitiligo asupra stimei de sine și calității vieții pacienților. Prevalența ridicată a stimei de sine scăzute, mai ales în rândul pacienților tineri și necăsătoriți, indică o vulnerabilitate psihosocială accentuată în aceste grupuri, subliniind faptul că aspectele estetice ale bolii influențează negativ percepția de sine și interacțiunile sociale.

Prezența comorbidităților autoimune, în special tiroidita, diabetul și psoriazisul, susține ipoteza unei baze autoimune comune, evidențiată în numeroase studii genetice și imunologice [40,44,112]. De asemenea, prevalența crescută a nevusului cu halo, observată la aproape 29% dintre pacienți, precum și sensibilitatea la soare susțin atât componenta autoimună, cât și influența factorilor externi asupra evoluției bolii [100,101,105].

Rezultatele obținute susțin necesitatea implementării unor strategii terapeutice multidisciplinare, care să integreze tratamentul dermatologic cu suport psihologic individualizat, adaptat nevoilor specifice ale pacienților.

Considerăm necesară dezvoltarea unor politici de sănătate publică care să abordeze și componenta psihologică a afecțiunilor dermatologice.

Cu toate acestea, rezultatele trebuie interpretate ținând cont de limitările metodologice, precum desfășurarea studiului într-un singur centru, eșantionul relativ redus, posibilul *recall bias* și influența datelor auto-raportate.

Concluzii generale

- Vitiligo este cea mai frecventă tulburare de pigmentare cu evoluție cronică, fiind o afecțiune poligenică și multifactorială, cu o patogeneză încă incomplet elucidată. Apariția bolii este influențată atât de factori genetici, cât și de factori negenetici (externi sau de mediu).
- În cadrul acestui studiu s-a constatat că majoritatea caracteristicilor clinice și epidemiologice ale vitiligo observate în cohorta analizată sunt similare cu cele raportate în literatura internațională.
- Anumiți factori etiopatogenici au fost identificați cu o prevalență crescută în populația studiată, printre care se numără: antecedentele familiale de vitiligo, fenotipul ocular hipopigmentat, apariția precoce a părului cărunț, prezența nevusului halo, predispoziția crescută la arsuri solare, traumatismele cutanate ca factori declanșatori și incidența crescută a patologiei tiroidiene autoimune asociate.
- Pe baza acestor date se conturează un profil epidemiologic și clinic al pacientului cu susceptibilitate crescută la vitiligo: persoane de ambele sexe, cu fototip cutanat I-III (conform scalei Fitzpatrick), iris hipopigmentat, prezența nevusului halo, istoric de traume cutanate repetate, caniță precoce, sensibilitate crescută la arsuri solare și antecedente familiale de boli autoimune.
- Proprietățile psihometrice ale **chestionarului Rosenberg** privind stima de sine au fost evaluate, demonstrând o consistență internă ridicată. Analiza factorială exploratorie (PAF) a indicat o structură bifactorială, cu doi factori principali: „**competență**” și „**valoarea**”.
 - *Competența* reflectă motivația, autoeficacitatea, inițiativa și perseverența.
 - *Valoarea* exprimă evaluarea globală a sinelui, evidențiind atitudini pozitive sau negative față de propria persoană și surprinzând complexitatea stimei de sine.
- Analiza statistică a răspunsurilor la chestionarul Rosenberg confirmă consistența internă ridicată a itemilor și validitatea constructului.
- În ceea ce privește **chestionarul DLQI**, analiza factorială principală (PAF) a evidențiat o structură unifactorială, desemnată drept **Indicele Calității Vieții în Vitiligo (VLQ)**, care reflectă impactul global și complex al bolii asupra vieții cotidiene. Ipotezele privind AVE și validitatea convergentă au fost îndeplinite, susținând robustețea modelului.
- Chestionarul DLQI a demonstrat proprietăți psihometrice excelente, confirmând fiabilitatea și validitatea sa în contextul evaluării pacienților cu vitiligo.
- Corelația negativă semnificativă dintre scorurile Rosenberg și DLQI confirmă faptul că o stimă de sine scăzută este asociată cu o calitate a vieții mai afectată la pacienții cu vitiligo.
- Studiul oferă un model metodologic pentru aplicarea riguroasă a Analizei Factoriale Exploratorii (EAF), având în vedere multiplele ipoteze statistice implicate, adesea insuficient analizate în cercetarea medicală.
- Cercetarea evidențiază influența variabilelor sociodemografice asupra calității vieții și asupra nivelului stimei de sine.
- În concluzie, evaluarea subiectivă a stării pacientului trebuie să devină o componentă esențială a managementului clinic al vitiligo.
- Aceste constatări subliniază necesitatea continuării cercetărilor privind dimensiunile psihosociale ale calității vieții în vitiligo.

- Este necesară implementarea unor strategii terapeutice integrate, care să includă sprijin medical și psihologic personalizat, în vederea reducerii impactului psihosocial al bolii.

Implicații practice

1. **Abordare multidisciplinară:** Necesitatea colaborării dintre dermatologi și psihologi/psihiatru pentru sprijinirea pacienților cu stimă de sine afectată.
2. **Screening psihosocial sistematic:** Integrarea chestionarelor DLQI și Rosenberg în practica clinică pentru identificarea precoce a pacienților vulnerabili.
3. **Educație și sprijin centrat pe pacient:** Informarea clară a pacienților despre boală și organizarea de grupuri de suport pentru reducerea stigmatizării și îmbunătățirea aderenței la tratament.

Concluzie finală

Studiul oferă o bază empirică solidă pentru înțelegerea impactului psihosocial al vitiligo și pentru validarea unor instrumente utile în practica medicală. De asemenea, propune un cadru pentru îmbunătățirea calității îngrijirii printr-o abordare holistică, centrată pe pacient, care recunoaște interdependența dintre sănătatea fizică și cea psihică.

Originalitatea tezei

- Această cercetare reprezintă, conform cunoștințelor noastre și datelor disponibile în literatura de specialitate, **prima investigație de acest tip desfășurată în România** privind boala vitiligo.
- Lucrarea abordează într-un mod **integrat și complex** impactul psihosocial al vitiligo, investigând în mod corelat **stima de sine** și **calitatea vieții** pacienților, prin utilizarea unor instrumente psihometrice validate — **Scala Rosenberg** și **Dermatology Life Quality Index (DLQI)**. Conform datelor existente în literatura de specialitate, acest studiu reprezintă **prima cercetare care analizează relația dintre stima de sine și calitatea vieții** la pacienții cu vitiligo.
- Studiul aduce o contribuție semnificativă literaturii de specialitate prin aplicarea **Analizei Factoriale Exploratorii (EFA)**, validând factorial și confirmând fiabilitatea scalei Rosenberg, precum și prin **validarea chestionarului DLQI** în contextul acestei patologii dermatologice cronice.
- Procesul de Analiză Factorială Exploratorie (EFA), implică luarea unor decizii metodologice critice, precum determinarea numărului optim de factori de extras — aspect recunoscut în literatura de specialitate ca fiind unul dintre cele mai dificile și mai importante etape ale metodei.
- Studiul poate servi ca **model metodologic** pentru elaborarea unui ghid privind aplicarea corectă a Analizei Factoriale Exploratorii (EFA), un instrument statistic complex care presupune numeroase ipoteze adesea insuficient analizate de către cercetători. Astfel, lucrarea oferă un **cadru metodologic robust** pentru cercetările viitoare în domeniul psihodermatologiei.
- Prin integrarea analizelor statistice riguroase și promovarea unui **model de îngrijire multidisciplinar**, lucrarea propune un cadru aplicabil atât în **practica clinică**, cât și în **cercetările viitoare** privind afecțiunile dermatologice cu impact psihologic major, în special în cazul pacienților cu vitiligo.