ĐÁNH GIÁ CHẤT LƯỢNG CUỘC SỐNG Ở BỆNH NHÂN PEMPHIGUS THÔNG THƯỜNG CÓ THƯƠNG TỔN NIÊM MẠC BẰNG THANG ĐIỂM ABQoL

Quách Thị Hà Giang[1], Phạm Thị Lan[1], Phạm Đình Hòa[1,2], Nguyễn Minh Thu[1], Phạm Thị Minh Phương[1], Nguyễn Kiều Trang[3], Phạm Tiến Dũng[1,*]

TÓM TẮT

Mục tiêu: Nghiên cứu nhằm xác định chất lượng cuộc sống (CLCS) ở bệnh nhân pemphigus qua thang điểm ABQoL và tìm hiểu mối liên hệ giữa điểm số này với mức độ hoạt động bệnh đánh giá bằng chỉ số PDAI.

Đối tượng và phương pháp: Nghiên cứu cắt ngang triển khai trên 57 bệnh nhân pemphigus thông thường có biểu hiện tổn thương niêm mạc đang điều trị tại Bệnh viện Da liễu TW từ tháng 3/2023 đến tháng 12/2024. Mức độ nặng của bệnh được lượng hóa bằng chỉ số PDAI. CLCS được đánh giá dựa trên bảng câu hỏi ABQoL.

Kết quả: Nữ giới chiếm tỷ lệ 70,2% trong mẫu nghiên cứu. Tổn thương niêm mạc gặp nhiều nhất tại vùng miệng (56,1%), tiếp đến là da và vùng sinh dục (lần lượt 43,8% và 40,3%). Điểm ABQoL trung vị là 30 (IQR: 23–36). Hầu hết các nội dung của ABQoL đều ghi nhận ảnh hưởng ở nhiều mức độ khác nhau, trong đó nổi bật là đau (78,9%), khó khăn khi vệ sinh cá nhân (78,9%), hạn chế trong ăn uống (89,5%), cũng như cảm giác lo âu hoặc khó chịu (82,5%). Ở nhóm có tổn thương niêm mạc, các triệu chứng như đau (86,0%), chảy máu (57,9%) và hạn chế ăn uống (89,5%). Điểm ABQoL giữa bệnh nhân có và không có tổn thương da không có khác biệt có ý nghĩa thống kê về (p = 0,586). Phân tích tương quan cho thấy điểm ABQoL có mối liên hệ thuận mức trung bình với PDAI tổng (R = 0,561) và PDAI niêm mạc (R = 0,429, p < 0,001).

Kết luận: Sự hiện diện của tổn thương niêm mạc ở bệnh nhân pemphigus có liên quan đến suy giảm chất lượng cuộc sống, đặc biệt thông qua đau và hạn chế ăn uống. Thang đo ABQoL chứng tỏ tính hữu ích trong việc phản ánh gánh nặng bệnh và hỗ trợ đánh giá chính xác mức độ ảnh hưởng của tổn thương niêm mạc lên đời sống người bệnh

Từ khóa: *ABQoL*, *chất lượng cuộc sống*, *pemphius thông thường*,

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Pemphigus là nhóm bệnh bọng nước tự miễn đặc trưng bởi hiện tượng ly gai trong thượng bì do tự kháng thể chống lại desmoglein 1 và 3.[1–3] Hậu quả là sự hình thành các bọng nước nông, dễ vỡ, trợt da – niêm mạc gây đau rát.[1–3] Ở bệnh pemphigus, tổn thương niêm mạc miệng thường khởi phát sớm, gây đau kéo dài, chảy máu, khó ăn nhai và giao tiếp. Đau và khó chịu khi ăn uống ở nhóm bệnh nhân này là yếu tố quan trọng góp phần làm giảm chất lượng cuộc sống (QoL).[4–6]

Trong quản lý bệnh da mạn tính, đánh giá QoL ngày càng được xem là thành tố thiết yếu bên cạnh các chỉ số hoạt động bệnh. Các thang đo như PDAI hoặc ABSIS giúp lượng hóa mức độ tổn thương, song chưa phản ánh đầy đủ các vấn đề như đau,

[1]Bệnh viện Da liễu Trung ương
[2]Trường Đại học Y Hà Nội
[3]Bệnh viện Hữu nghị Việt Xô
**Tác giả liên hệ: Email: phamtiendung.nidv@gmail.com*
Ngày nhận bài: 23/2/2026
Ngày phản biện: 14/3/2026
Ngày chấp nhận đăng: 15/3/2026
DOI: https://doi.org/10.56320/tcdlhvn.online.331

hạn chế hoạt động hay ảnh hưởng tâm lý.[6–8] Một số nghiên cứu cho thấy bệnh nhân pemphigus có điểm chất lượng cuộc sống ở mức ảnh hưởng nặng ngay cả khi diện tích tổn thương không quá rộng, nhấn mạnh rằng chỉ dựa vào chỉ số lâm sàng là chưa đủ để đánh giá toàn diện gánh nặng bệnh.[5,6] Trong da liễu, Dermatology Life Quality Index (DLQI) là công cụ phổ biến để đánh giá ảnh hưởng của bệnh da lên sinh hoạt và cảm xúc; tuy nhiên, do không được thiết kế riêng cho bệnh bọng nước tự miễn, DLQI có thể bỏ sót những vấn đề đặc thù như đau do trợt niêm mạc, khó ăn nhai hoặc chảy máu.[7,8] Nhằm khắc phục hạn chế này, Sebaratnam và cộng sự (2013) đã phát triển thang Autoimmune Bullous Disease Quality of Life (ABQoL), công cụ chuyên biệt cho bệnh bọng nước tự miễn. ABQoL cho thấy tương quan mức độ vừa với các thang đo chung nhưng nhạy hơn trong phân biệt bệnh hoạt động và ổn định, đồng thời đạt độ tin cậy nội tại cao (Cronbach's alpha 0,84–0,90) và độ lặp lại tốt ở nhiều quần thể.[9,10] Hơn nữa, phần lớn dữ liệu hiện có đến từ châu Âu và Bắc Mỹ, trong khi tại châu Á và Việt Nam, nghiên cứu về ABQoL còn hạn chế và chưa đánh giá hệ thống mối tương quan giữa ABQoL và PDAI ở bệnh nhân có tổn thương niêm mạc.

Nghiên cứu này nhằm làm rõ gánh nặng QoL ở nhóm bệnh nhân này, đồng thời phân tích mối liên quan giữa ABQoL và mức độ hoạt động bệnh theo PDAI, qua đó hỗ trợ định hướng quản lý và theo dõi bệnh.

2. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu

Gồm 57 bệnh nhân được chẩn đoán xác định pemphigus thể thông thường.[11] Các tiêu chí lựa chọn bao gồm: bệnh nhân từ 18 tuổi trở lên; có chẩn đoán pemphigus xác định; đang có tổn thương niêm mạc tại thời điểm khảo sát; và có khả năng giao tiếp, đọc hiểu cũng như tự hoàn thành bảng câu hỏi nghiên cứu. Trước khi tham gia, người bệnh được cung cấp đầy đủ thông tin về mục tiêu và quy trình nghiên cứu, đồng thời ký văn bản đồng thuận tham gia.

Những trường hợp có tiền sử rối loạn tâm thần, suy giảm nhận thức hoặc bất kỳ tình trạng sức khỏe nào có thể ảnh hưởng đáng kể đến khả năng hiểu và trả lời bảng hỏi đều không được đưa vào phân tích.

2.2. Phương pháp nghiên cứu

Nghiên cứu được thiết kế theo dạng cắt ngang, từ tháng 3 năm 2023 đến tháng 12 năm 2024 tại Bệnh viện Da liễu TW

Mức độ hoạt động bệnh được xác định bằng chỉ số **Pemphigus Disease Area Index (PDAI)**.[8,12] PDAI bao gồm ba thành phần: điểm tổn thương da, điểm tổn thương niêm mạc và tổng điểm toàn thể, cho phép lượng hóa mức độ lan rộng và hoạt tính bệnh một cách hệ thống.

Chất lượng cuộc sống liên quan đến sức khỏe được đo lường bằng thang **Autoimmune Bullous Disease Quality of Life (ABQoL)**, công cụ chuyên biệt dành cho nhóm bệnh bọng nước tự miễn. ABQoL gồm 17 mục hỏi, phản ánh đa chiều các lĩnh vực bị ảnh hưởng bởi bệnh, bao gồm triệu chứng cơ năng (như đau, ngứa), tình trạng lành thương, khả năng thực hiện sinh hoạt cá nhân, chế độ ăn uống, cũng như các khía cạnh tâm lý – xã hội như lo âu, trầm cảm, quan hệ cá nhân và hoạt động nghề nghiệp. Mỗi mục được chấm theo thang Likert bốn mức (0–3 điểm) dựa trên tần suất xuất hiện của vấn đề, với tổng điểm dao động từ 0 đến 51; điểm số cao hơn biểu thị mức độ suy giảm chất lượng cuộc sống nghiêm trọng hơn.[10]

Dữ liệu lâm sàng và điểm số từ bảng hỏi được ghi nhận và nhập vào cơ sở dữ liệu để xử lý bằng phần mềm SPSS phiên bản 23.0.

2.3. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu được tiến hành phù hợp với các nguyên tắc đạo đức trong nghiên cứu y sinh học trên người. Người tham gia được bảo đảm quyền tự nguyện, có thể từ chối hoặc rút lui khỏi nghiên cứu bất kỳ thời điểm nào mà không ảnh hưởng đến

quá trình điều trị. Tất cả thông tin cá nhân được mã hóa và chỉ sử dụng cho mục đích nghiên cứu khoa học. Đề tài đã được Hội đồng Đạo đức trong Nghiên cứu Y sinh học của Trường Đại học Y Hà Nội phê duyệt theo Quyết định số 838/GCN-HĐĐĐNCYSH-DHYHN ngày 27/03/2023

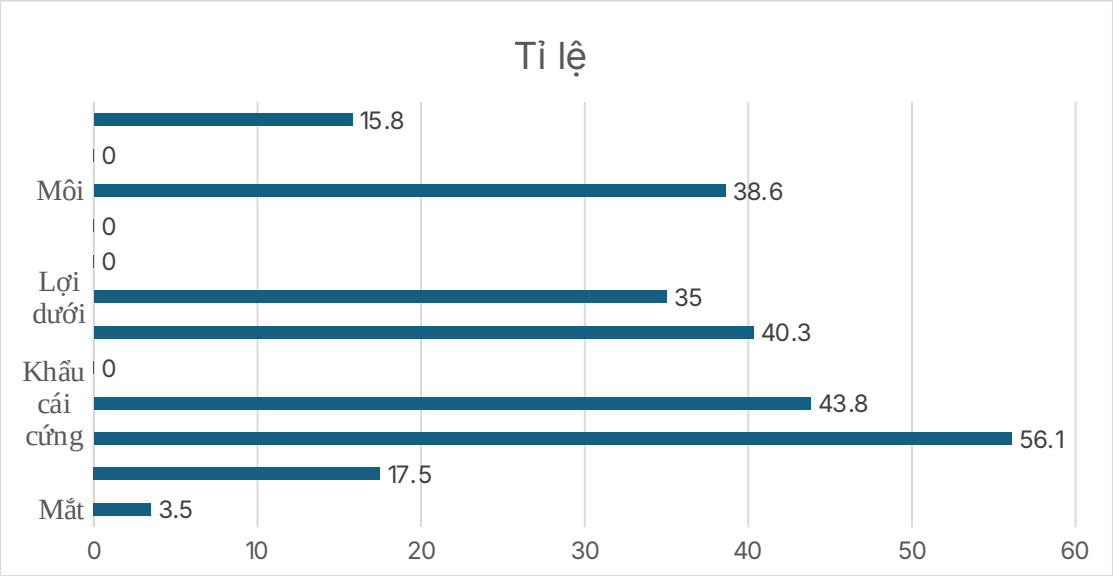
3. KẾT QUẢ

Bảng 3.1. Đặc điểm nhân khẩu học và lâm sàng của người bệnh pemphigus thông thường

Đặc điểm		N = 57	
Tuổi, trung vị (IQR)		52	43 – 65
Giới tính (n, %)	Nữ	40	70,2
	Nam	17	29,8
Tuổi khởi phát, trung vị (IQR)		51,0	38,5 – 60,5
Số lần nhập viện, trung vị (IQR)		1	0 - 1
Thời gian mắc bệnh (tháng), trung vị (IQR)		3	2 - 13
Vị trí (n, %)	Niêm mạc đơn thuần	6	10,5
	Cả da và niêm mạc	51	89,5
PDAI, trung vị (IQR)	PDAI chung	28	20-36,5
	PDAI da	20	10-30
	PDAI niêm mạc	6	4-10
Điểm ABQoL, trung vị (IQR)		30	23-36,0

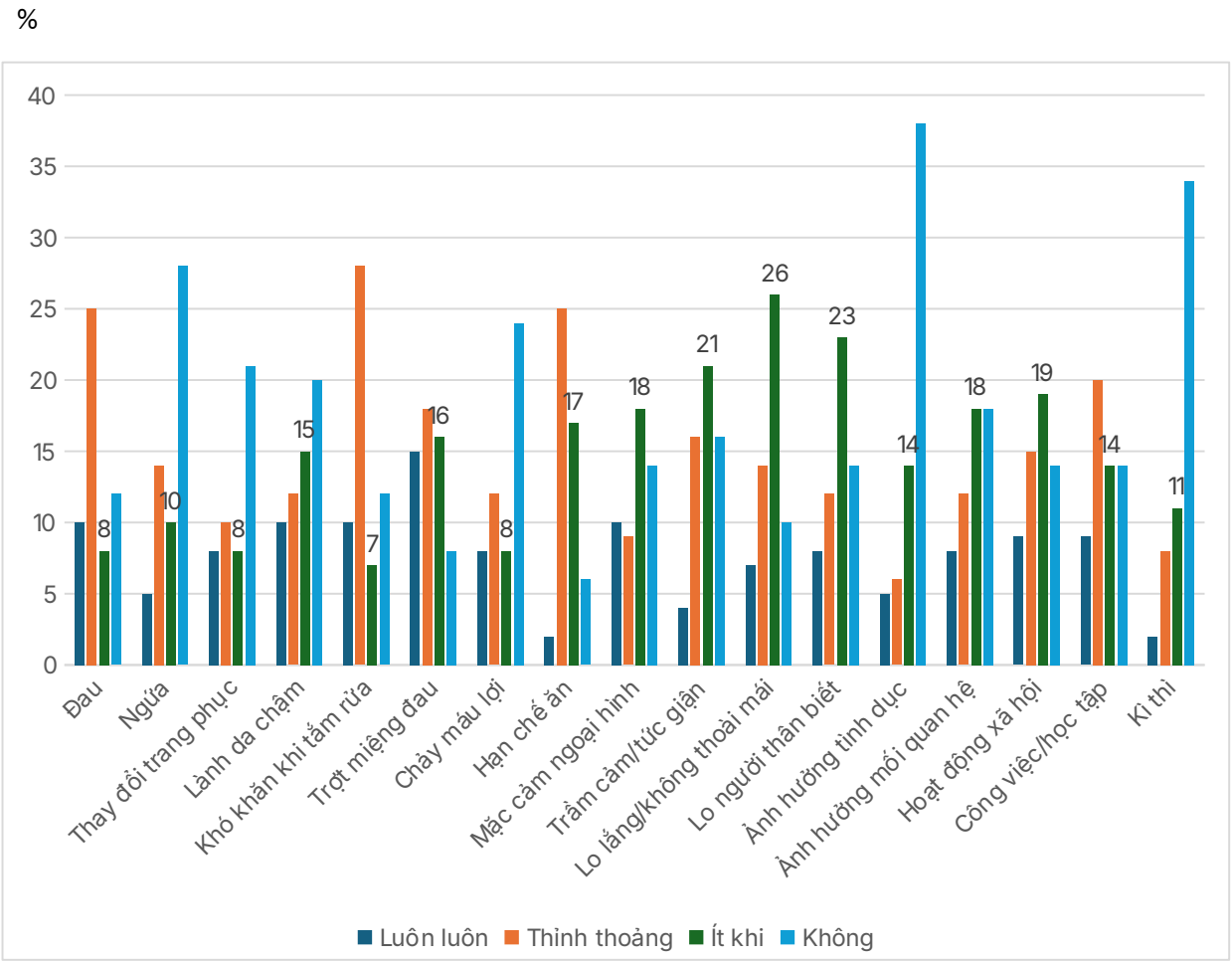
Nhận xét: Trong tổng số 57 bệnh nhân pemphigus thông thường được khảo sát, độ tuổi trung vị là 52 (IQR: 43–65), với tuổi khởi phát trung vị 51,0 (IQR: 38,5–60,5). Nữ giới chiếm tỷ lệ cao hơn đáng kể (70,2%) so với nam giới (29,8%).

Thời gian mắc bệnh trung vị là 3 tháng (IQR: 2–13), và số lần nhập viện trung vị là 1 (IQR: 0–1). Phần lớn người bệnh có tổn thương đồng thời ở da và niêm mạc (89,5%), trong khi nhóm chỉ có tổn thương niêm mạc chiếm 10,5%.Điểm PDAI tổng trung vị là 28 (IQR: 20–36,5), trong đó PDAI da và PDAI niêm mạc lần lượt là 20 (IQR: 10–30) và 6 (IQR: 4–10). Điểm trung vị ABQoL là 30 (IQR: 23–36), phản ánh mức độ ảnh hưởng đáng kể của bệnh đến CLCS.



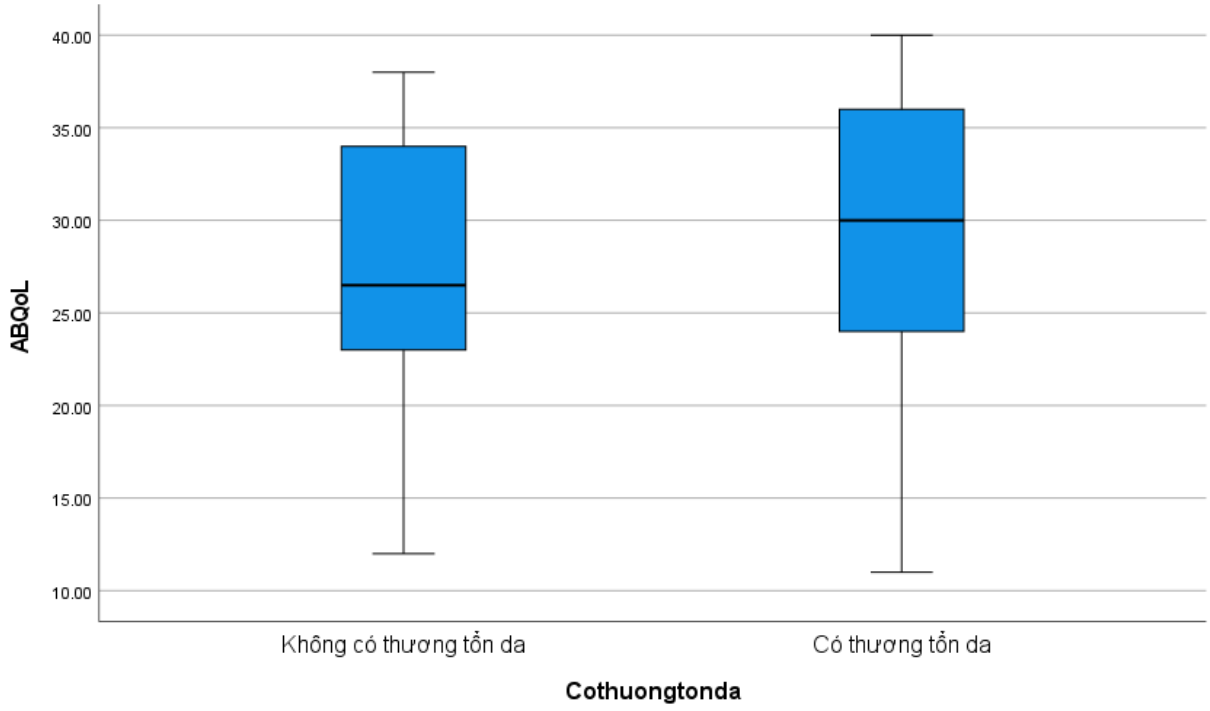
Biểu đồ 3.2. Tỉ lệ phân bố thương tổn niêm mạc của bệnh nhân pemphigus thông thường

Nhận xét: Tổn thương niêm mạc trong nhóm bệnh nhân pemphigus thông thường phân bố không đồng đều giữa các vị trí giải phẫu. Vị trí thường gặp nhất là niêm mạc má, chiếm 56,1%. Tiếp theo là khẩu cái cứng (43,8%), lợi trên (40,3%), môi (38,6%) và lưỡi dưới (35%). Các vị trí ít gặp hơn bao gồm mũi (17,5%), vùng sinh dục – hậu môn (15,8%) và mắt (3,5%).



Biểu đồ 3.3. CLCS bệnh nhân pemphigus thông thường qua 17 câu hỏi trong thang điểm ABQoL

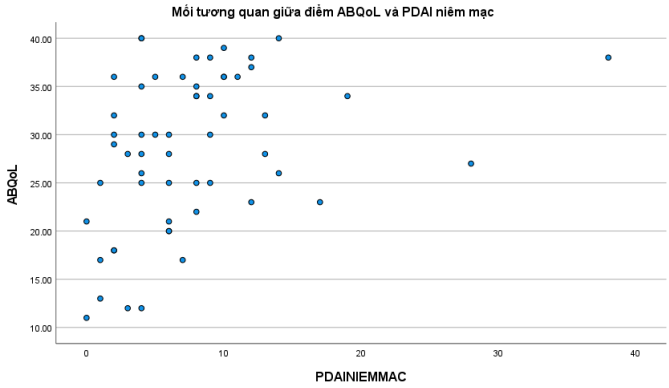
Nhận xét: Theo 17 câu hỏi liên quan tới chất lượng cuộc sống đều có bệnh nhân bị ảnh hưởng từ mức độ ít tới nhiều bởi tất cả các vấn đề (các vấn đề bị ảnh hưởng nhiều là các vấn đề về đau (78,9% trong đó 17,5% luôn luôn đau, 43,9% thỉnh thoảng đau và 14,0% ít khi đau), gặp khó khăn khi tắm rửa chiếm 78,9% (trong đó luôn luôn ảnh hưởng là 17,5%, thỉnh thoảng là 49,1% và ít khi là 12,3%), lo lắng/không thoải mái chiếm 82,5% trong đó luôn luôn lo lắng chiếm ít 12,3%, thỉnh thoảng là 24,6% và ít khi là 45,6%. Thương tổn niêm mạc miệng gây đau cho hầu hết các bệnh nhân (86,0%) trong đó ít khi đau là 28,1%, thỉnh thoảng đau là 31,6% và luôn luôn đau là 26,3%. Có 75,4% bệnh nhân bị ảnh hưởng tới hoạt động xã hội và công việc/học tập. Vấn đề ít bị ảnh hưởng là hoạt động tình dục (33,3%), bị kì thị (40,4%).



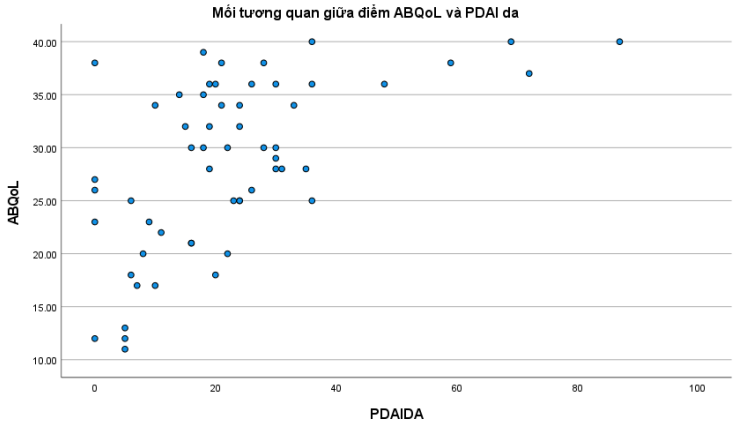
Biểu đồ 3.4. So sánh thang điểm ABQoL theo tình trạng thương tổn da

Nhận xét: Không ghi nhận sự khác biệt có ý nghĩa thống kê về điểm ABQoL giữa nhóm người bệnh có tổn thương da và nhóm không có tổn thương da (p = 0,586; kiểm định Spearman).

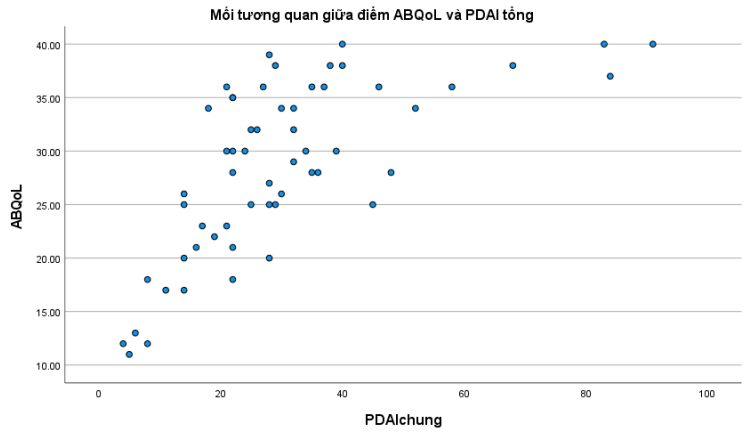
4A



4B



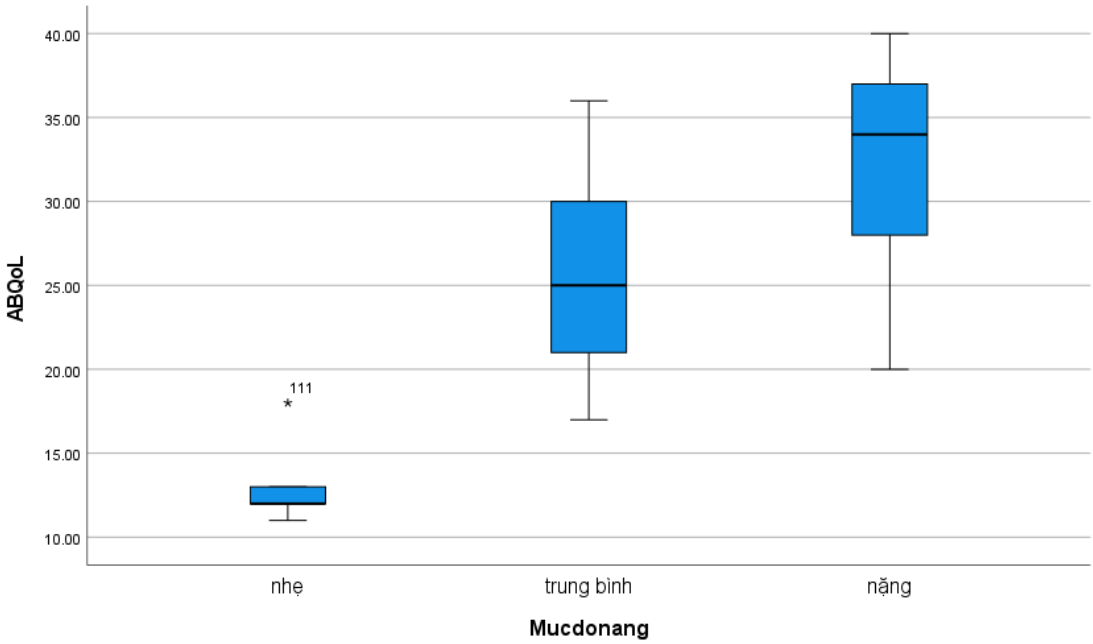
4C



Biểu đồ 3.5. Đánh giá mối tương quan điểm ABQoL theo điểm PDAI

(**4A.** *Mối tương quan của điểm ABQoL với điểm PDAI da*; **4B.** *Mối tương quan của điểm ABQoL với điểm PDAI niêm mạc*; **4C.** *Mối tương quan của điểm ABQoL với điểm PDAI tổng*)

Nhận xét: Phân tích cho thấy điểm ABQoL có mối liên hệ đồng biến với mức độ nặng của bệnh theo chỉ số PDAI. Cụ thể, hệ số tương quan giữa ABQoL và PDAI da là R = 0,561 (p < 0,001), giữa ABQoL và PDAI niêm mạc là R = 0,429 (p < 0,001), và mạnh nhất là giữa ABQoL và PDAI tổng với R = 0,711 (p < 0,001).



Biểu đồ 3.6. So sánh điểm trung vị ABQoL theo mức độ nặng của bệnh

Nhận xét: Phân tích cho thấy điểm trung vị ABQoL khác nhau có ý nghĩa giữa ba mức độ bệnh. Nhóm bệnh nặng ghi nhận điểm ABQoL cao nhất, tiếp theo là nhóm mức độ trung bình và thấp nhất ở nhóm bệnh nhẹ ($p < 0,001$).

4. BÀN LUẬN

Bệnh pemphigus thông thường là bệnh bọng nước tự miễn mạn tính, tổn thương có thể xuất hiện ở da, niêm mạc hoặc phối hợp cả hai vị trí. Nhiều nghiên cứu ghi nhận niêm mạc, đặc biệt là niêm mạc miệng, thường là vị trí khởi phát sớm và chiếm tỷ lệ cao trong giai đoạn đầu của bệnh, dao động khoảng 50–70% trường hợp. Ngoài khoang miệng, bệnh còn có thể lan tới các niêm mạc khác như kết mạc, thực quản hay cơ quan sinh dục – tiết niệu.[6,7]

Xét về phân bố tổn thương, 89,5% bệnh nhân có biểu hiện phối hợp da và niêm mạc, trong khi 10,5% chỉ có tổn thương niêm mạc, phản ánh kiểu hình lâm sàng điển hình của bệnh pemphigus thông thường với khởi phát niêm mạc và lan rộng ra da trong diễn tiến bệnh. Nghiên cứu tại Trung Đông và châu Á cũng ghi nhận tỷ lệ tổn thương niêm mạc rất cao, dao động 70–90%, trong đó kiểu tổn thương phối hợp chiếm ưu thế. Theo Paradisi và cộng sự (2009), phần lớn bệnh nhân bệnh pemphigus có tổn thương niêm mạc miệng và hầu họng gây đau kéo dài, khó ăn uống và sụt cân, qua đó góp phần đáng kể vào suy giảm chức năng và chất lượng sống.[13] Tỷ lệ tổn thương đơn thuần ở niêm mạc tương đối thấp trong nghiên cứu này có thể liên quan đến tiêu chuẩn chọn mẫu (bệnh nhân điều trị nội trú với mức độ nặng hơn) cũng như thời điểm đánh giá, khi đa số trường hợp đã vượt qua giai đoạn khởi phát ban đầu. Hơn nữa, theo Krain và cộng sự (2019), nhóm bệnh nhân có tổn thương niêm mạc thường ghi nhận mối tương quan mạnh hơn giữa PDAI và điểm ABQoL so với nhóm không có tổn thương niêm mạc, nhấn mạnh vai trò trung tâm của niêm mạc trong gánh nặng bệnh tật.[14]

Các kết quả hiện tại nhìn chung phù hợp với y văn quốc tế. Theo Shamim và cộng sự (2013), trong 71 bệnh nhân pemphigus thông thường tại Ấn Độ, niêm mạc má là vị trí thường gặp nhất (90,14%), tiếp theo là khẩu cái và môi (50,70%), lưỡi (28,17%) và lợi (21,12%).[15] Tương tự, Ruocco và cộng sự (2021) trong một tổng quan hệ thống đã ghi nhận

khoảng 90% bệnh nhân pemphigus thông thường có tổn thương miệng, với niêm mạc má và khẩu cái là hai vị trí phổ biến nhất.[16] Những khác biệt về tỷ lệ cụ thể giữa các nghiên cứu có thể do khác nhau về cỡ mẫu, đặc điểm dân số (ví dụ yếu tố HLA) và thời điểm đánh giá bệnh (giai đoạn khởi phát so với toàn phát).[1,2,17]

Đối với các vị trí ngoài khoang miệng, tỷ lệ tổn thương mũi, sinh dục – hậu môn và mắt ở mức thấp trong nghiên cứu này tương đối tương đồng với nhiều báo cáo trước đó. Tuy nhiên, Masafumi và cộng sự (2017) khi sử dụng nội soi đã phát hiện tổn thương mũi – hầu họng với tỷ lệ cao hơn, phần lớn không triệu chứng, gợi ý rằng phương pháp khảo sát có thể ảnh hưởng đáng kể đến tỷ lệ phát hiện.[18] Về tổn thương mắt, Maryam và cộng sự (2014) ghi nhận tỷ lệ khoảng 16,5%, chủ yếu là viêm kết mạc nhẹ, cao hơn so với kết quả hiện tại nhưng nhìn chung vẫn được xem là ít gặp.[19]

Đáng chú ý, điểm ABQoL trung vị 30 (IQR: 23–36) cho thấy mức độ suy giảm chất lượng sống nhiều hơn rõ so với nghiên cứu ban đầu của Sebaratnam và cộng sự (2013), trong đó điểm ABQoL trung bình ở bệnh nhân bệnh pemphigus khoảng 11,5 khi đa số bệnh nhân ở giai đoạn lui bệnh. Theo Sebaratnam và cộng sự (2013)[9,10], ABQoL có tương quan mức độ vừa với DLQI và SF-36 nhưng chỉ tương quan thấp đến vừa với PDAI, cho thấy gánh nặng chất lượng sống không hoàn toàn song hành với mức độ hoạt tính bệnh khách quan. Tuy nhiên, theo Krain và cộng sự (2019), sự thay đổi của PDAI có tương quan mạnh với thay đổi của ABQoL, đặc biệt ở bệnh nhân có tổn thương niêm mạc, nhấn mạnh rằng khi bệnh ở giai đoạn hoạt động, cải thiện lâm sàng có thể nhanh chóng chuyển thành cải thiện chất lượng sống.[14] Điểm ABQoL cao trong nghiên cứu này nhiều khả năng phản ánh sự kết hợp giữa mức độ bệnh nặng, tỷ lệ tổn thương niêm mạc cao và có cả bệnh nhân nội trú, nơi người bệnh thường phải đối mặt với đau kéo dài, hạn chế chức năng và gánh nặng điều trị.

Mối tương quan đồng biến giữa điểm ABQoL và PDAI tổng (R = 0,711; p < 0,001) cho thấy mối liên hệ mạnh giữa mức độ hoạt động bệnh và suy giảm chất lượng cuộc sống ở bệnh nhân pemphigus thông thường. Đồng thời, tương quan ở mức trung bình đến mạnh với PDAI da (R = 0,561) và PDAI niêm mạc (R = 0,429) tiếp tục khẳng định rằng khi tổn thương lâm sàng gia tăng, gánh nặng cảm nhận của người bệnh cũng tăng theo. Đặc biệt, hệ số cao nhất ở PDAI tổng cho thấy việc lượng hóa toàn bộ hoạt động bệnh phản ánh sát hơn tác động thực tế lên đời sống người bệnh so với từng thành phần riêng lẻ.

Về ý nghĩa lâm sàng, mối tương quan mạnh giữa ABQoL và PDAI tổng cho thấy ABQoL là công cụ nhạy trong đánh giá tác động của bệnh và có thể hỗ trợ theo dõi đáp ứng điều trị. Trong thực hành, điều này hàm ý rằng cải thiện PDAI có khả năng đi kèm cải thiện chất lượng cuộc sống, từ đó giúp ưu tiên can thiệp ở nhóm bệnh nhân có điểm cao. So với các thang đo chung, tính đặc hiệu của ABQoL đối với bệnh bọng nước tự miễn góp phần tăng giá trị ứng dụng trong pemphigus thông thường. Kết quả này tương đồng với các nghiên cứu quốc tế. Theo Krain và cộng sự (2019), thay đổi của PDAI có tương quan mạnh với thay đổi của ABQoL (r = 0,60 toàn bộ mẫu; r = 0,67 ở nhóm có tổn thương niêm mạc), củng cố vai trò của PDAI trong dự báo cải thiện chất lượng sống.[14] Trong khi đó, Sebaratnam và cộng sự (2013) khi phát triển và kiểm định ABQoL đã ghi nhận độ tin cậy cao (ICC = 0,93) và mối tương quan hội tụ với các thang đo lâm sàng, cho thấy công cụ này phản ánh thực chất gánh nặng bệnh.[9,10] Ngoài ra, Mohebi và cộng sự (2020) báo cáo tương quan ở mức trung bình giữa PDAI và ABQoL (r = −0,385; p < 0,001), khác dấu do cách tính điểm nhưng tương đương về cường độ, qua đó tiếp tục khẳng định khả năng dự báo của PDAI đối với chất lượng sống.[20] Ngược lại, nghiên cứu tại Malaysia (2022) không ghi nhận tương quan đáng kể, có thể do quần thể bệnh chủ yếu ở mức độ nhẹ (PDAI trung bình thấp), nhấn mạnh vai trò của mức

độ hoạt động bệnh trong việc quyết định độ mạnh của mối liên hệ này.[21]

Sự khác biệt giữa tương quan với PDAI da và PDAI niêm mạc cũng đáng chú ý. Hệ số thấp hơn ở PDAI niêm mạc có thể phản ánh đặc điểm triệu chứng: tổn thương da thường gây ảnh hưởng trực tiếp đến hình ảnh cơ thể và tương tác xã hội, trong khi tổn thương niêm mạc tác động gián tiếp thông qua đau và hạn chế ăn uống. Theo Krain và cộng sự (2019), mặc dù ABQoL có các mục hỏi liên quan trực tiếp đến niêm mạc, mức độ biến thiên của PDAI niêm mạc ở bệnh ổn định tương đối thấp, từ đó làm giảm cường độ tương quan. Hơn nữa, khả năng thích nghi của bệnh nhân với tổn thương niêm mạc mạn tính cũng có thể làm giảm ảnh hưởng chủ quan so với tổn thương da lan tỏa.[14]

Với ưu điểm về tính nhạy và độ đặc hiệu trong bệnh pemphigus, ABQoL được kỳ vọng sẽ ngày càng được sử dụng nhiều trong thực hành lâm sàng cũng như nghiên cứu. Công cụ này không chỉ hỗ trợ lượng hóa mức độ ảnh hưởng của bệnh tại một thời điểm nhất định mà còn có giá trị theo dõi diễn tiến qua các giai đoạn và đánh giá đáp ứng với các phương pháp điều trị khác nhau, từ liệu pháp kinh điển đến thuốc sinh học. Việc áp dụng thường quy ABQoL có thể góp phần chuyển trọng tâm chăm sóc từ tiếp cận thuần túy dựa trên tổn thương lâm sàng sang mô hình quản lý toàn diện, lấy người bệnh làm trung tâm, đặc biệt trong nhóm bệnh da bọng nước tự miễn có diễn biến bệnh kéo dài và ảnh hưởng nhiều đến chất lượng sống.

5. KẾT LUẬN

Chất lượng cuộc sống ở bệnh nhân pemphigus có tổn thương niêm mạc bị suy giảm đáng kể. Tổn thương niêm mạc, đặc biệt tại khoang miệng, là yếu tố chính làm gia tăng gánh nặng bệnh. Điểm ABQoL tương quan chặt với mức độ hoạt động bệnh theo PDAI, cho thấy công cụ này phản ánh tốt mức độ nặng toàn thể. ABQoL có giá trị ứng dụng cao trong theo dõi và quản lý pemphigus thông thường.

Cam kết không xung đột lợi ích: Nhóm tác giả cam kết không xung đột lợi ích từ kết quả nghiên cứu

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Geng RSQ, Sibbald RG. Pemphigus Vulgaris: Clinical Aspects and Treatments. *Adv Skin Wound Care*. 2025;38(5):232-238. doi:10.1097/ASW.0000000000000307
2. Popescu IA, Statescu L, Vata D, et al. Pemphigus vulgaris - approach and management. *Exp Ther Med*. 2019;18(6):5056-5060. doi:10.3892/etm.2019.7964
3. Malik AM, Tupchong S, Huang S, Are A, Hsu S, Motaparthi K. An Updated Review of Pemphigus Diseases. *Medicina (Kaunas)*. 2021;57(10):1080. doi:10.3390/medicina57101080
4. Hopkins ZH, Jimenez A, Taliercio VL, et al. Skin-Related Quality of Life During Autoimmune Bullous Disease Course. *JAMA Dermatol*. 2023;159(11):1185-1194. doi:10.1001/jamadermatol.2023.3121
5. Padniewski JJ, Shaver RL, Schultz B, Pearson DR. Patient Quality of Life Improvement in Bullous Disease: A Review of Primary Literature and Considerations for the Clinician . *CCID*. 2022;15:27-42. doi:10.2147/CCID.S324331
6. Pathak GN, Patel K, Wachuku C, Truong TM, Agarwal P, Rao B. Trends in disease severity and quality of life outcome measures in pemphigus clinical trials: A scoping review. *Skin Health Dis*. 2024;4(5):e429. doi:10.1002/ski2.429
7. Chee SN, Murrell DF. Pemphigus and quality of life. *Dermatol Clin*. 2011;29(3):521-525, xi-ii. doi:10.1016/j.det.2011.03.009
8. Ghodsi SZ, Chams-Davatchi C, Daneshpazhooh M, Valikhani M, Esmaili N. Quality of life and psychological status of patients with pemphigus vulgaris using Dermatology Life Quality Index and General Health Questionnaires. *J Dermatol*. 2012;39(2):141-144. doi:10.1111/j.1346-8138.2011.01382.x
9. Sebaratnam DF, Okawa J, Payne A, Murrell DF, Werth VP. Reliability of the Autoimmune Bullous Disease Quality of Life (ABQOL) questionnaire in the United

States. *Qual Life Res*. 2015;24(9):2257-2260. doi:10.1007/s11136-015-0965-z

10. Sebaratnam DF, Hanna AM, Chee S ning, et al. Development of a quality-of-life instrument for autoimmune bullous disease: the Autoimmune Bullous Disease Quality of Life questionnaire. *JAMA Dermatol*. 2013;149(10):1186-1191. doi:10.1001/jamadermatol.2013.4972
11. Joly P, Horvath B, Patsatsi A, et al. Updated S2K guidelines on the management of pemphigus vulgaris and foliaceus initiated by the european academy of dermatology and venereology (EADV). *Acad Dermatol Venereol*. 2020;34(9):1900-1913. doi:10.1111/jdv.16752
12. Zhao L, Chen Y, Wang M. The Global Incidence Rate of Pemphigus Vulgaris: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Dermatology*. 2023;239(4):514-522. doi:10.1159/000530121
13. Paradisi A, Sampogna F, Di Pietro C, et al. Quality-of-life assessment in patients with pemphigus using a minimum set of evaluation tools. *J Am Acad Dermatol*. 2009;60(2):261-269. doi:10.1016/j.jaad.2008.09.014
14. Krain RL, Kushner CJ, Tarazi M, et al. Assessing the Correlation Between Disease Severity Indices and Quality of Life Measurement Tools in Pemphigus. *Front Immunol*. 2019;10:2571. doi:10.3389/fimmu.2019.02571
15. Shamim T, Varghese VI, Shameena PM, Sudha S. Pemphigus vulgaris in oral cavity: clinical analysis of 71 cases. *Med Oral Patol Oral Cir Bucal*. 2008;13(10):E622-626.
16. Batistella EÂ, Sabino da Silva R, Rivero ERC, Silva CAB. Prevalence of oral mucosal lesions in patients with pemphigus vulgaris: A systematic review and meta-analysis. *J Oral Pathol Med*. 2021;50(8):750-757. doi:10.1111/jop.13167
17. Ingold CJ, Sathe NC, Khan MA. Pemphigus Vulgaris. In: *StatPearls*. StatPearls Publishing; 2025. Accessed February 12, 2026. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560860/
18. Ohki M, Kikuchi S. Nasal, oral, and pharyngolaryngeal manifestations of pemphigus vulgaris: Endoscopic ororhinolaryngologic examination. *Ear Nose Throat J*. 2017;96(3):120-127. doi:10.1177/014556131709600311
19. Akhyani M, Keshtkar-Jafari A, Chams-Davatchi C, et al. Ocular involvement in pemphigus vulgaris. *J Dermatol*. 2014;41(7):618-621. doi:10.1111/1346-8138.12447
20. Mohebi F, Tavakolpour S, Teimourpour A, et al. Estimated cut-off values for pemphigus severity classification according to pemphigus disease area index (PDAI), autoimmune bullous skin disorder intensity score (ABSIS), and anti-desmoglein 1 autoantibodies. *BMC Dermatol*. 2020;20:13. doi:10.1186/s12895-020-00105-y
21. Tee CT, Lee CS, Gunabalasingam P. Characteristics and quality of life in pemphigus patients. *Med J Malaysia*. 2022;77(3):324-330.

SUMMARY

Original research

ASSESSMENT OF QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH PEMPHIGUS VULGARIS AND MUCOSAL INVOLVEMENT USING THE ABQoL

Quach Thi Ha Giang[1], Pham Thi Lan[1], Pham Dinh Hoa[1,2], Nguyen Minh Thu[1], Pham Thi Minh Phuong[1], Nguyen Kieu Trang[3], Pham Tien Dung[1,*]

ABSTRACT

Objective: This study aimed to assess quality of life (QoL) in patients with pemphigus using the Autoimmune Bullous Disease Quality of Life (ABQoL) instrument and to examine the association between ABQoL scores and disease activity measured by the Pemphigus Disease Area Index (PDAI).

Methods: A cross-sectional study was conducted on 57 patients with pemphigus presenting with mucosal involvement who were treated at the National Hospital of Dermatology and Venereology between March 2023 and December 2024. Disease severity was quantified using the PDAI, including cutaneous, mucosal, and total scores. Quality of life was evaluated using the 17-item ABQoL questionnaire.

Results: Female patients accounted for 70.2% of the study population. Mucosal involvement was most frequently observed in the oral cavity (56.1%), followed by skin and genital involvement (43.8% and 40.3%, respectively). The median ABQoL score was 30 (IQR: 23–36). Most ABQoL items reflected varying degrees of impact, with pain (78.9%), difficulty with personal hygiene (78.9%), dietary restrictions (89.5%), and anxiety or discomfort (82.5%) being the most commonly reported issues. Among patients with mucosal involvement, pain (86.0%), bleeding (57.9%), and eating limitations (89.5%) were prominent. No statistically significant difference in ABQoL scores was observed between patients with and without skin involvement ($p = 0.586$). Correlation analysis demonstrated a moderate positive association between ABQoL scores and total PDAI ($R = 0.561$) as well as mucosal PDAI ($R = 0.429$, $p < 0.001$).

Conclusion: The presence of mucosal involvement in patients with pemphigus was closely associated with impaired quality of life, particularly through pain and dietary restrictions. The ABQoL instrument proved useful in capturing disease burden and accurately reflecting the impact of mucosal lesions on patients' daily lives.

Keywords: *ABQoL*, *pemphigus vulgaris*, *quality of life*.

[1]*National Hospital of Dermatology and Venereology*

[2]*Hanoi Medical University*

[3]*Viet Xo Friendship Hospital*

* *Correspondence: Email: phamtiendung.nidv@gmail.com*