Kvaliteta života kod osoba s depigmentacijom kože

Sušac, Ivona

Undergraduate thesis / Završni rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **Josip Juraj Strossmayer University of Osijek, Faculty of Humanities and Social Sciences / Sveučilište Josipa Jurja Strossmayera u Osijeku, Filozofski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:142:236074

Rights / Prava: In copyright / Zaštićeno autorskim pravom.

Download date / Datum preuzimanja: **2024-04-26**

FILOZOFSKI FAKULTET
SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

Repository / Repozitorij:

FFOS-repository - Repository of the Faculty of Humanities and Social Sciences Osijek

zir.nsk.hr

SVEUČILIŠTE JOSIPA JURJA STROSSMAYERA U OSIJEKU

dabar
DIGITALNI AKADEMSKI ARHIVI I REPOZITORIJI

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku

Filozofski fakultet

Odsjek za psihologiju

Ivona Sušac

Kvaliteta života kod osoba s depigmentacijom kože

Završni rad

Mentor: izv.prof.dr.sc. Gorka Vuletić

Osijek, 2016

Sveučilište J.J. Strossmayera u Osijeku

Filozofski fakultet

Odsjek za psihologiju

Preddiplomski studij psihologije

Ivona Sušac

Kvaliteta života kod osoba s depigmentacijom kože

Završni rad

Područje društvenih znanosti, psihologija, klinička i zdravstvena psihologija

Mentor: izv.prof.dr.sc. Gorka Vuletić

Osijek, 2016.

SADRŽAJ

SAŽETAK

1. UVOD 1

2. VITILIGO 3

2.1 Epidemiologija i etiologija 3

2.2. Vrste i dijagnoza vitiliga 4

3. ALBINIZAM 5

3.1. Epidemiologija i etiologija 6

3.2. Vrste i dijagnoza albinizma 6

4. MJERENJE KVALITETE ŽIVOTA KOD OBOLJELIH OD DEPIGMENTACIJE....7

4.1.Upitnici kojima se mjeri opća kvaliteta života 8

4.2. Upitnici vezani za specifične bolesti 8

4.3.Upitnik koji mjeri kvalitetu života oboljelih od vitiliga 9

5. ŽIVOTNE POTEŠKOĆE....9

5.1.Mitovi i stigmatizacija....10

5.2. Utjecaj depigmentacije na kvalitetu života oboljelih 12

5.2.1. Utjecaj vitiliga na kvalitetu života....12

5.2.2. Utjecaj albinizma na kvalitetu života 13

6. TRETMAN I LIJEČENJE....14

6.1.Lokalno liječenje vitiliga....14

6.2.Fototerapija i fotokemoterapija(PUVA)....15

6.3.Kirurško liječenje vitiliga 15

6.4.Psihološka pomoć i psihološko savjetovanje....16

7. ZAKLJUČAK 18

LITERATURA....19

KVALITETA ŽIVOTA KOD OSOBA S DEPIGMENTACIJOM KOŽE

SAŽETAK

Depigmentacija je oblik oštećenja kože kod kojeg dolazi do prestanka ili smanjenja proizvodnje melanina, pigmenta koji je zaslužan za prirodnu boju kože. Među oblike depigmentacije spadaju bolesti vitiligo i albinizam. Vitiligo je stečeni, progresivni poremećaj depigmentacije kože kod kojeg je koža mliječno bijele boje, glatka je i ne ljuska se. Područje zahvaćeno vitiligom prilično je uočljivo budući da je odijeljeno jasnim granicama od ostalog dijela prirodne boje kože, što se naročito ističe kod pripadnika tamnijih rasa. Albinizam je nasljedna autosomalna bolest kod koje dolazi do smanjenja ili potpunog nestanka pigmenta melanina u koži, kosi te u očima. Budući da je albinizam nasljedna bolest, oba roditelja moraju nositi nasljedni gen za albinizam. Osobe s nekim oblikom depigmentacije svakodnevno se susreću s brojnim poteškoćama poput verbalnog nasilja, stigmatizacije i odbacivanja što dovodi do negativnih osjećaja srama, nelagode, niskog samopoštovanja i loše slike o tijelu. Također, osobe oboljele od depigmentacije susreću se s nepostojanjem adekvatne i jedinstvene terapije. Sve navedene poteškoće posljedično smanjuju i nepovoljno djeluju na zadovoljstvo i kvalitetu života. Stoga je potrebno skrenuti pažnju zdravstvenih stručnjaka na psihološke i društvene poteškoće s kojima se oboljeli svakodnevno susreću, upoznati ljude s navedenim bolestima te educirati obitelj oboljeloga kako bi pružili adekvatnu podršku.

Ključne riječi: *depigmentacija, vitiligo, albinizam, kvaliteta života*

1. UVOD

Koža je ljudski najveći organ i kao takva je najviše izložena okolini i ljudima u njoj. Normalna i zdrava kože nužna je za fizičku i mentalnu dobrobit, te je također važan aspekt privlačnosti i samopouzdanja. Iz tog razloga, bilo koje oštećenje kože može značajno utjecati na život pojedinca (Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011). Depigmentacija se ubraja u kožne bolesti kod kojih zbog određenih razloga, na nekim dijelovima kože i tijela nedostaje pigment melanin. Zbog nedostatka pigmenta, taj dio kože je svjetliji od ostalog dijela te posljedično i uočljiviji okolini. Među bolesti depigmentacije ubrajaju se vitiligo i albinizam.

Vitiligo je najčešći kronični stečeni poremećaj depigmentacije kože. To je bolest koja dovodi do stvaranja bijelih mrlja na koži, posebno osjetljivih na izlaganje suncu. S druge strane, albinizam je nasljedna autosomalna bolest. Da osoba oboli od albinizma, nužan je uvjet da oba roditelja nose nasljedni gen za albinizam. Kod osoba s albinizmom, pigment melanin potpuno izostaje ili se proizvodi u izrazito malim količinama. Iz tog razloga su koža i kosaizrazito svijetle, odnosno bijele boje, dok su oči izrazito osjetljive. Osobe koje imaju bilo koji od navedenih oblika depigmentacije, svakodnevno se moraju nositi s efektima bolesti, ali nerijetko i s reakcijama okoline. Vidljiva oštećenja i drugačija boja kože, bilo da su prisutna od rođenja ili stečena kasnije u životu, imaju dubok psihološki, fizički i socijalni utjecaj na živote oboljelih. (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012).

Pojava depigmentacije snažno utječe na kvalitetu života oboljelih. Općenito, kvaliteta života odnosi se na percepciju pojedinca o njegovim pozicijama u životu u kontekstu kulture i vrijednosnih sustava u kojima osoba živi. Također, kvaliteta života je postala važan aspekt pacijentove zdravstvene njege u razvijenim država te je njezin utjecaj važan kod holističkog pristupa bolesti (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012). Osobe oboljele od depigmentacije navode smanjeno zadovoljstvo životom i imaju nižu kvalitetu života. Kao razlog tome navode gotovo svakodnevno susretanje s neugodnim pogledima drugih, stigmatizaciju, izbacivanje iz društva te su nerijetko bili žrtve verbalnog nasilja. Također, s depigmentacijom su povezani osjećaji ljutnje, anksioznosti, izbjegavanja, srama, depresije, loša slika o tijelu te nisko samopoštovanje i samopouzdanje (Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011).

U ovom radu bit će prikazane kožne bolesti vitiligo i albinizam, kao primjeri depigmentacije kože. Pritom će se navesti kakav utjecaj imaju na kvalitetu života oboljelog i

njihov svakodnevni život. Naposljetku navest će se dostupni tretmani i liječenja te važnost psihološke pomoći i psihološkog savjetovanja kod suočavanja s bolesti.

2. VITILIGO

Vitiligo je stečeni, progresivni poremećaj depigmentacije kože uzrokovan selektivnim uništavanjem melanocita u epidermi zbog čega dolazi do gubitka prirodne boje na pojedinim dijelovima kože. Zbog manjka melanina, ta područja imaju slabiju zaštitu od sunca (Shah, Thompson i Hunt, 2013). Prvi zapisi ove bolesti datiraju još od doba starog Egipta te imaju više od 3 000 godina postojanja. Karakterizira ga gubitak pigmenta na zahvaćenim dijelovima kože te u nekim slučajevima može zahvatiti i sluznice. Koža zahvaćena vitiligom je mliječno bijele boje, glatka je i ne ljuska se. Područje smanjene pigmentacije prilično je uočljivo budući da je odijeljeno jasnim granicama od ostalog dijela prirodne boje kože. Proširivanje područja smanjene pigmentacije je relativna, budući da u nekim slučajevima može dolazi do širenja lezija na ostale dijelove tijela, dok u drugim situacijama to nije slučaj. Osim toga, širenje lezija bit će brže u slučajevima visokog fizičkog i emocionalnog stresa (Lakhani i Deshpande, 2014). Dlake na područjima zahvaćenim vitiligom početno imaju pigmentaciju, ali se postupno nakon nekog vremena može pojaviti leukotrihija (depigmentacija dlaka na tijelu) ili polioza (pojava sijedih dlaka) (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012). Iako se područja smanjene pigmentacije mogu pojaviti na bilo kojem dijelu tijela, najčešće se pojavljuju na licu, rukama i nogama, budući da su ti dijelovi tijela najčešće izloženi suncu. Također vitiligo može zahvatiti područja oko sluznica, usta, pazuha, zglobova i genitalija. U nekim slučajevima, vitiligo može zahvatiti tkiva u ustima i nosu, te u rijetkim slučajevima zahvaća i oko (Lakhani i Deshpande, 2014).

2.1. *Epidemiologija i etiologija*

Ovaj poremećaj pigmentacije zahvaća oko 1-4% svjetske populacije (Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011) i pritom ne uključuje rasne i spolne razlike. Zabilježeno je da u Hrvatskoj od vitiliga boluje 1,6% ukupne populacije (Bulat, Šitum, Madiraca, Majcen, Džapo i Ježovita, 2014). Iako se bolest može pojaviti u bilo kojoj životnoj dobi, početak vitiliga najčešće se događa u djetinjstvu ili mladenačkoj dobi (u dobi između 20 i 30 godina). Također, kod otprilike 30% oboljelih uočeno je da postoji pozitivna obiteljska prošlost (Lakhani i Deshpande, 2014).

Stvarni uzrok vitiliga još je uvijek nepoznat, ali postoji nekoliko hipoteza kojima se uzrok pojave bolesti nastoji objasniti. Prva, biokemijska hipoteza, navodi da do pojave vitiliga dolazi u slučajevima kada se melanociti unište tijekom procesa sinteze melanina. Također, biokemijska neravnoteža može dovesti do slabije obrane organizma od slobodnih radikala koji ometaju

proizvodnju melanina. Prema drugoj, neuralnoj hipotezi, do pojave vitiliga dolazi zbog akumulacije neurokemijskih supstanci, te posljedično tome, dolazi do smanjenja proizvodnje melanina. Konačno, treća hipoteza je autoimunološka hipoteza koja se temelji na genetskim podacima koji su povezani s pojavom autoimunih bolesti. Prema ovoj hipotezi, stanični i humoralni imunitet ima određenu ulogu u razvoju vitiliga. Biopsija kože i krvi oboljelih od vitiliga pokazuju da T stanice te različite upale citokina mogu dovesti do oštećenja melanocita. Međutim, potrebna su daljnja istraživanja kako bi se sa sigurnošću moglo utvrditi je li autoimunost glavni uzrok vitiliga ili samo njegova posljedica.

Iako se sve hipoteze temelje na uvjerljivim dokazima, niti jedna teorija ne može sama u potpunosti objasniti uzrok pojave bolesti. Stoga, različiti faktori mogu u određenoj mjeri doprinijeti uništenju melanocita, što predstavlja glavni predložak konvergencijske teorije (Ongenae, Van Geel i Naeyaert, 2003). Prema konvergencijskoj teoriji, zajedničko djelovanje različitih čimbenika poput stresa, infekcija, mutacija te promjena u stanicama mogu, između ostalog, doprinijeti nastanku i razvoju vitiliga.

Okolinski faktori mogu imati važnu ulogu u nastanku i razvoju vitiliga. Trauma, ekcemi te kemijska sredstva neki su od faktora koji mogu biti okidači pri pojavi vitiliga. Stoga bi se prilikom liječenja, ovi faktori također trebali uzeti u obzir (Lakhani, Deshpande, 2014). Nadalje, pojava vitiliga može biti uzrokovana pretjeranom izlaganju suncu što početno dovodi do crvenjenja kože i stvaranja tamnije kože na izloženim dijelovima. Međutim, u određenim slučajevima može doći do prestanka stvaranja melanina te koža počinje gubiti svoju boju. (Ghafourian, Ghafourian, Sadeghifardm, Mohebi, Shokoohini, Nezamoleslami i Hamat, 2014).

2.2. *Vrste i dijagnoza vitiliga*

Postoje dva tipa vitiliga: segmentalni i nesegmentalni. Za nesegmentalni vitiligo karakteristično je simetrično pojavljivanje područja zahvaćenih depigmentacijom. Nova područja depigmentacije mogu se pojaviti tijekom života oboljelog te mogu obuhvaćati veće dijelove tijela ili suprotno tome, biti lokalizirane na pojedinim dijelovima tijela. Ukoliko je kod oboljelog došlo do jake depigmentacije te su samo mali dijelovi kože ostali pigmentirani, radi se o *vitiligu universalis*. Lezije fokalnog vitiliga su kvantitativno ograničene, pojavljuju se na nekim mjestima te se može razviti u generalizirani vitiligo. Najčešći oblik je generalizirani vitiligo koji se pojavljuje simetrično na dijelovima tijela poput ruku, zglobova, koljena i vrata. Osim tih

dijelova tijela, kosa, brada, obrve i trepavice također mogu biti zahvaćena smanjenom pigmentacije. Generalizirani vitiligo je autoimuna bolest koja se kod 20% do 30% oboljelih pojavljuje s drugim autoimunim bolestima, poput bolesti štitnjače, reumatoidnim artritisom, psorijazom, dijabetesom tipa I. Suprotno tome, segmentalni vitiligo započinje na jednoj strani tijela te se na toj istoj strani i širi. Od ostalih oblika vitiliga, razlikuje se u etiologiji, zastupljenosti, povezanim bolestima te korištenom terapijom za liječenje. Segmentalni vitiligo je jedinstven po ranom početku i velikoj brzini širenja. Ukoliko se zahvaćena područja ne liječe, lezije ostaju na tijelu tijekom cijelog života, ali se prestaju širiti u roku od dvije godine nakon početka. Kod ovog oblika vitiliga područja depigmentacije su jasno odijeljena, a osjeti u područjima depigmentacije ostaju normalni (Huggins, Schwartz i Janniger, 2002).

Dijagnoza vitiliga nije jednostavna budući da je za određivanje točnog oblika vitiliga potrebno znati razlikovati različita stanja kože, poput depigmentacije, hipopigmentacije i normalne boje kože. Karakteristični znakovi i simptomi mogu biti od velike koristi prilikom određivanja točne dijagnoze kod svih tipova vitiliga. Naročito je teško dijagnosticiranje vitiliga kod osoba svijetle puti budući da su područja depigmentacije teže uočljiva, za razliku od kože tamnije puti. Sredstvo koje se koristi prilikom dijagnosticiranja vitiliga je Woodovo svjetlo koje može pomoći kod razlikovanja različitih stanja kože (Huggins, Schwartz i Janniger, 2002).

3. ALBINIZAM

Albinizam je nasljedna autosomalna bolest (Hernandez i Harper, 2007) kod koje dolazi do smanjenja ili potpunog nestanka pigmenta melanina na koži, kosi te u očima (Ford, 2014). Riječ albinizam dolazi od latinske riječi *albus* što znači *bijel* (Summers, 2009), a bolest je u svom znanstvenom izvještaju prvi opisao Sir Archibald Garrod, 1908. godine. Svaka osoba koja boluje od albinizma, stanje je naslijedila i od oca i od majke. U slučaju albinizma, oba roditelja moraju nositi nasljedni gen za albinizam. Ukoliko oba roditelja nose nasljedni gen za albinizam, a nijedno ne boluje od albinizma, postoji 25% šanse da će, u svakoj trudnoći, biti rođeno dijete s albinizmom. Djeca koja su rođena s normalnom bojom kože, ali njihovi roditelji imaju nasljedni gen za albinizam, također mogu nositi gen za albinizam te ga prenijeti na sljedeću generaciju. U većini slučajeva, djeca rođena s albinizmom imaju roditelje normalne boje kože, kose i očiju (Kirkwood, 2009).

3.1. *Epidemiologija i etiologija*

Procjenjuje se da je 1 od 20 000 ljudi na svijetu rođeno s nekim oblikom albinizma (Ford, 2014). Zastupljenost različitih vrsta albinizma varira u svijetu, što se dijelom može objasniti različitim mutacijama u genima te činjenicom da je ponekad teško razlikovati različite podtipove albinizma u širokom spektru normalne pigmentacije kože. Od okulokutanog albinizma tipa I boluje prosječno 1 od 40 000 osoba u većini populacija te je taj oblik češći kod Afroamerikanaca. Okulokutani albinizam tipa II je najčešći oblik albinizma kod Afrikanaca. Procjenjuje se da 1 od 36 000 osoba u SAD-u boluje od ovog oblika albinizma. Okulokutani albinizam tipa III ima 1 od 8 500 osoba u Africi i taj je oblik jako rijedak kod populacije bijelaca i Azijata (Grønskov, Ek i Brondum – Nielsen, 2007).

Do pojave albinizma dolazi zbog mutacija u genima koji su uključeni u proizvodnju melanina te posljedično dolazi do smanjenja ili prestanka proizvodnje melanina. Okulokutani albinizam tipa I je uzrokovan mutacijom gena tirozinaze na jedanaestom kromosomu. Tirozinaza je enzim potreban za pretvorbu tirozina u DOPA koja je potrebna za daljnju proizvodnju melanina (Kirkwood, 2009). Do okulokutanog albinizma tipa II dolazi zbog mutacija na okulokutanom genu tipa II, dok je okulokutani albinizam tipa III uzrokovan mutacijama na proteinu 1 koji je povezan s tirozinazom (Grønskov, Ek i Brondum – Nielsen, 2007).

3.2. *Vrste i dijagnoza albinizma*

Dvije glavne kategorije albinizma su: okulokutani albinizam (OCA) i okularni albinizam (OA). Prilikom kategoriziranja vrste albinizma ključno je znanje o tome koji mutirani gen uzrokuje poremećaj (Hernandez i Harper, 2007). Klinički spektar okulokutanog albinizma varira, ali je okulokutani albinizam tipa IA (OCA1A) najteži tip. Njega karakterizira potpuni prestanak proizvodnje melanina tijekom cijelog života. S druge strane, kod okulokutanog albinizam tipa IB (OCA1B), okulokutanog albinizma tipa II (OCA2), okulokutanog albinizma tipa III (OCA3) i okulokutanog albinizma tipa IV (OCA4) dolazi do manjeg stvaranja pigmenta tijekom vremena (Grønskov, Ek i Brondum – Nielsen, 2007). Kod OCA vrste albinizma dolazi do smanjene pigmentcije kože i očiju. Drugi oblik albinizma je okularni albinizam koji se prenosi mutacijom na X kromosomu. Koža i kosa imaju više pigmentacije, za razliku od okulokutanog albinizma, te često spadaju u normalno pigmentirani raspon kože i kose. Kod okularnog albinizma samo oči imaju smanjenu pigmentaciju (Kirkwood, 2009).

Dijagnoza OCA se temelji na kliničkim nalazima hipopigmentacije kože i kose, ali zbog preklapanja OCA podtipova nužna je molekularna dijagnoza kako bi se ustanovilo koji je gen oštećen te o kojem se podtipu OCA-e radi.

4. MJERENJE KVALITETE ŽIVOTA KOD OBOLJELIH OD DEPIGMENTACIJE KOŽE

Suvremeni način života i nepovoljno djelovanje okolišnih čimbenika sustavno smanjuju kvalitetu života ljudi, posebno onih koji boluju od neke vrste kožne bolesti. Doživljavanje stresa, ubrzan način života, nepovoljni okolinski uvjeti života u gradu samo su neki od čimbenika koji imaju nepovoljan utjecaj na kvalitetu života ljudi (Lipozenčić i Pašić, 2000). Općenito, prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji, kvaliteta života definira se kao percepcija pojedinca o vlastitoj poziciji u životu, u kontekstu kulturalnog i vrijednosnog sustava u kojem osoba živi i u skladu s ciljevima, očekivanjima, standardima i zabrinutostima osobe. Mjerenje kvalitete života može obuhvaćati tri dimenzije: fizičko funkcioniranje (uključuje simptome bolesti te poteškoće u funkcioniranju prouzrokovane od same bolesti), psihološko stanje (uključuje emocionalne i kognitivne funkcije) te socijalna interakcija (odnosi se na mjerenje utjecaja bolesti na posao osobe, dnevne aktivnosti). Upitnici kojima se mjeri kvaliteta života sastoje se od pitanja kojima se nastoji dobiti uvid u pacijentovo doživljavanje bolesti i na taj način saznati važnost koju oboljeli pridodaju vlastitoj bolesti (Finlay, 2004). Mjerenje kvalitete života važno je za evaluaciju nekliničkih aspekata bolesti, otkrivanje funkcionalnih i psiholoških ograničenja te odabir tretmana za liječenje same bolesti. Osim toga, vrlo je važno znati koji faktori utječu na kvalitetu života (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012). Nadalje, također je važno znati koliko iznosi minimalna promjena rezultata na upitnicima kvalitete života koja kod oboljelih dovodi do osjećaja pogoršanja bolesti. Bolja interpretacija rezultata na upitnicima kvalitete života daje mogućnost boljeg uspostavljanja težine bolesti, a time i točnije određivanje prikladne terapije i liječenja (Finlay, 2004).

Kvaliteta života postala je važan aspekt zdravstvene njege pacijenta, naročito u razvijenim državama (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012). Kožna oboljenja su većinom vidljiva, kako samoj osobi tako i drugim ljudima u njegovoj okolini. Iz tog razloga, kvaliteta života kod osoba oboljelih od neke vrste kožnih bolesti je smanjena. Kako bi se izmjerila kvaliteta života, nužno je u obzir uzeti fizičke, psihičke, profesionalne te interpersonalne aspekte

kožne bolesti. Upravo iz tog razloga, danas postoje razni upitnici koji procjenjuju opću kvalitetu života, ali i onu koja je vezana za specifičnu bolest.

4.1. *Upitnici kojima se mjeri opća kvaliteta života*

Jedan od najčešće korištenih upitnika za mjerenje opće kvalitete života je upitnik Svjetske zdravstvene organizacije (WHOQOL). Tim upitnikom mjeri se percepcija pojedinca o vlastitom životu u kontekstu kulture i vrijednosnog sustava u kojem osoba živi. Također se u obzir uzimaju ciljevi, očekivanja, standardi te brige osobe. Upitnik omogućava multidimenzionalni uvid u kvalitetu života budući da se sastoji od 6 glavnih domena (fizička domena, psihološka domena, razina neovisnosti, društveni odnosi, okolina i duhovna i religiozna vjerovanja pojedinca) te 24 pod-domene (Kuyken, 1995). Drugi upitnik kojim se mjeri opća kvaliteta života je SF-36 (Short Form Health survey). Upitnik se sastoji od 36 čestica koji mjere 8 različitih varijabli: fizičko funkcioniranje, društveno funkcioniranje, ograničenja zbog fizičkih problema, ograničenja zbog emocionalnih problema, mentalno zdravlje, energija i vitalnost, bol te ukupna percepcija zdravlja. Također, jednim pitanjem se ispituje promjena zdravlja do koje je možda došlo u odnosu na prethodnu godinu. Ukupni rezultat na upitniku kreće se u rasponu od 0 (najgore moguće zdravstveno stanje) do 100 (najbolje moguće zdravstveno stanje) (Jenkinson, Coulter i Wright, 1993). Navedeni upitnici koriste se kod svih vrsta bolesti te omogućuju uspoređivanje utjecaja kojeg kožne bolesti imaju na svakodnevnicu oboljelog s utjecajem kojeg imaju ostale bolesti. Također su u većini slučajeva manje osjetljivi na promjene bolesti nakon terapijske intervencije nego upitnici vezani za specifične bolesti (Finlay, 2004).

4.2. *Upitnici vezani za specifične bolesti*

Za razliku od upitnika vezanih za opću kvalitetu života, ovim upitnicima mjeri se kvaliteta života kod specifičnih bolesti, primjerice dermatoloških bolesti. Dermatološki specifične mjere koriste se za usporedbu utjecaja različitih kožnih bolesti na svakodnevne aktivnosti ili kao mjera promjene prije i nakon intervencije liječenja. Upitnici koji se pritom najčešće koriste su Dermatološki indeks kvalitete života (DLQI) te Skindex. DLQI se sastoji od 10 pitanjakoja se boduju u rasponu od 1-3 nastoje ispitati način na koji kožna bolest utječe na život oboljelih. Pitanja su vezana za simptome bolesti, neugodu, utjecaj na društvene aktivnosti, sport, posao ili studiranje te efekt samog tretmana liječenja. DLQI i Skindex su korisni

instrumenti za procjenjivanje psihološkog utjecaja kožnih bolesti na oboljele osobe. (Bewley, Aldwin, Baron, Bundy, van Heugton, Johnson, Kownacki, McAlteer, Shah, Strudwicke, Spalding i Page, 2013).

4.3. *Upitnik koji mjeri kvalitetu života kod osoba oboljelih od vitiliga*

Vitiligo je kožna bolest koja utječe na samopouzdanje, sliku o tijelu i društveni život pojedinca te nerijetko dovodi do društvene diskriminacije i stigmatizacije. Na taj način značajno mijenja život pojedinca. Upravo iz tog razloga osmišljen je upitnik kojim se mjeri kvaliteta života kod oboljelih od vitiliga. VitiQoL (Vitiligo specific health related quality of life instrument) sastoji se od 15 čestica. Svaka čestica boduje se u rasponu od 0 (nikad) do 6 (cijelo vrijeme). Ukupni rezultat na upitniku kreće se u rasponu od 0 do 90, pri čemu veći rezultat označava lošiju kvalitetu života. Osim toga, upitnik sadrži zasebno 16. pitanje kojim se nastoji procijeniti težina stanja kože. VitiQoL je upitnik kojim se objektivno nastoji izmjeriti utjecaj i težina bolesti te ishod liječenja. Također, liječnicima može olakšati procjenu aspekata koji nepovoljno utječu na kvalitetu života pojedinca (Lilly, Lu, Borovicka, Victorson, Kwasny, West i Kundu, 2013).

5. ŽIVOTNE POTEŠKOĆE

Kožne bolesti mogu utjecati na gotovo sve aspekte života te uzrokovati fizičke, psihosocijalne i društvene posljedice, kako za oboljele, tako i za osobe koje o njima brinu te članove obitelji. Također, utječu na osobni, profesionalni i društveni život pojedinca, te u konačnici mogu dovesti do poteškoća gotovo jednakih kao kod nedermatoloških kroničnih bolesti.

Svaka kožna bolest, pa tako i depigmentacija, ima utjecaj na psihološku dobrobit pojedinca. Međutim, psihološki utjecaj kožnih bolesti nije direktno povezan s površinom kože koja je zahvaćena bolešću niti s objektivnom težinom stanja. Psihološki i socijalni utjecaj bolesti može uvelike ovisiti o položaju, točnije o mjestu koje je zahvaćeno depigmentacijom. Postoje indikacije koje sugeriraju da, ukoliko se područja depigmentacije kože nalaze na vidljivim mjestima, poput lica i ruku, dolazi do visoke razine nelagode, naročito ako osoba nije u mogućnosti uspješno prikriti ta područja. Psihološki problemi koji se povezuju s kožnim

bolestima, između ostalog i s depigmentacijom, uključuju osjećaj stresa, anksioznosti, ljutnje, bespomoćnosti depresije, srama, društvene izoliranosti, niskog samopoštovanja, loše slike tijela i neugode.

Osobe oboljele od kožnih bolesti nerijetko su bile žrtve verbalnog nasilja, stigmatizacije ili odbacivanja iz društva. Kožne bolesti mogu značajno ometati pojedinčevu sposobnost socijalizacije i interakcije s drugima što dovodi do otežanog stvaranja prijateljstava i romantičnih veza. Stanje oboljelih može biti prepreka u nalaženju partnera ili inicirati prekid već postojeće romantične veze. Takva ponašanja mogu dovesti do samoozljeđivanja oboljelih, a u nekim slučajevima do samoubojstva ili razmišljanja o počinjenju istog. Nadalje, oboljele osobe nerijetko izbjegavaju sportske aktivnosti zbog osjećaja nelagode prilikom izlaganja dijelova tijela koja su zahvaćena bolešću. Poznato je da fizička aktivnost može dovesti do poboljšanja psihološke dobrobiti i kvalitete života, smanjenja anksioznosti, stresa i depresije te povećanja samopouzdanja i kognitivnog funkcioniranja. Međutim, kod osoba oboljelih od kožnih bolesti bavljenje fizičkom aktivnosti može dovesti do suprotnih efekata, odnosno do povećane anksioznosti, niskog samopoštovanja te osjećaja nelagode i srama. Upravo iz tih razloga, oboljeli od kožnih bolesti svakoj fizičkoj aktivnosti pristupaju s oprezom. (Bewley i sur., 2013).

5.1. *Mitovi i stigmatizacija*

Kožne bolesti se vrlo često povezuju s različitim vjerovanjima i mitovima vezanim uz kulture diljem svijeta. Stvaranjem stereotipnih mitova nastoji se objasniti etiologija, ponašanje, rasprostranjenost i sama opasnost koju donosi neuobičajeno stanje te nerijetko dovode do pogrešnog razumijevanja prirodnih karakteristika mentalnog i fizičkog stanja. Mitovi koji se temelje na stigmi uključuju pojedinca koji se vidljivo razlikuje od drugih ili sadrži neku specifičnu karakteristiku i mogu imati značajan utjecaj na oboljelog i na mogućnost suočavanja s bolesti (Hernandez i Harper, 2007). Studija Lunda i Gaighera (2002; prema Ford, 2014) pokazuje da se albinizam smatra stanjem koje je duboko povezano s mitovima i praznovjerjem što naposljetku dovodi do odbacivanja i stigmatizacije. Na to veliki utjecaj ima fizička okolina koja je puna predrasuda prema osobama s albinizmom. U nekim kulturama, postoje vjerovanja koja albinizam povezuju s vračanjem. Prema tim vjerovanjima, obitelji u kojima se rodilo dijete s albinizmom su žrtve vračanja te su djeca rođena s albinizmom su izolirana ili pak ubijena. Nadalje, majke djece s albinizmom se u nekim dijelovima Afrike izbacuju iz plemena sve dok dijete ne bude žrtvovano jer se takva djeca smatraju znakom grešnosti ili preljuba (Hernandez i

Harper, 2007). Također, postoji vjerovanje da trudnica nipošto ne smije pogledati u osobu s albinizmom jer će u protivnom i ona sama roditi albino dijete (Ford, 2014).

Društvena stigmatizacija se vrlo često pojavljuje u zajednicama osoba s tamnijom bojom kože. U takvim se zajednicama nerijetko preispituje očinstvo nad djecom rođenom s albinizmom. Nadalje, osobe s albinizmom navode interpersonalne probleme, probleme vezane za stvaranje romantičnih veza te nepristojan stav društva prema njima. Također, navode poteškoće prilikom ostvarivanja i zadržavanja veza i poznanstava. Ovi problemi posebno su istaknuti u zajednicama osoba s tamnijom bojom kože budući da su vidljivo drugačiji od ostalih pripadnika zajednice. Iz tog razloga, osobe s albinizmom se često naziva pogrdnim imenima, zlostavlja ih se i diskriminira te se oni često ne osjećaju kao članovi zajednice. Svi navedeni čimbenici dodatno otežavaju život osoba s albinizmom i čine ga nepodnošljivim. (Ford, 2014).

Iako se mitovi i stigmatizacija uglavnom povezuju s albinizmom, nerijetko se s njima susreću i oboljeli od vitiliga. Vitiligo može vizualno obilježiti osobu kao drugačiju od ostalih što ljudi često navode kao glavni razlog zabrinutosti. Osobe s vitiligom su često svakodnevno izloženi neugodnim pogledima drugih te se neki pojedinci s tim teško nose. Osim toga, ljudi s vitiligom su nerijetko žrtve nasilja, predrasuda i diskriminacije. Budući da je kod osoba s vitiligom nerijetko prisutna percepcija stigme i strah od negativnih evaluacija, oni se često povlače iz društva što u konačnici može dovesti do anksioznosti i izbjegavanja. Brojne studije pokazuju da osobe s vitiligom mogu biti preokupirani mislima o tome kako ih drugi doživljavaju (Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011). Stoga ne iznenađuje da je vidljivost stanja jedan od objektivnih faktora koji je povezan s psihološkom boli. Nadalje, pokazalo se da djeca s vitiligom češće internaliziraju stereotipe i negativne reakcije upućene od strane drugih te izbjegavaju sportske aktivnosti. Takva iskustva oblikuju kognitivne strukture povezane sa samopoimanjem te u nekim slučajevima mogu dovesti do osjećaja srama i smanjiti samopoštovanje (Thompson, 2009).

Vjerovanja o samoj bolesti povezana su s psihološkim reguliranjem i mogu biti pod utjecajem kulturalnih faktora. Pokazalo se da se u nekim područjima Afrike i Indije osobe s vitiligom susreću s ozbiljnim psihološkim i socijalnim problemima. Tomu pridonosi poistovjećivanje vitiliga s kugom i vjerovanje da su osobe s vitiligom u prošlom životu napravile nešto loše te su na taj način kažnjene. (Parsad, Dogra i Kanwar, 2003). Nadalje, Porter i Beuf (1991; prema Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011) navode da za osobe tamnije kože koje imaju vitiligo postoji vjerovanje da je vitiligo prouzročen zbog upuštanja u seksualnu vezu s

pripadnicima bijele rase. Takva netočna vjerovanja mogu imati razorne učinke na oboljelog te dovesti do visoke razine socijalne anksioznosti, depresije i niskog samopoštovanja (Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011).

5.2. *Utjecaj depigmentacije na kvalitetu života oboljelih*

Sve poteškoće s kojima se susreću osobe s depigmentacijom kože, poput stigmatizacije, neugodnih pogleda drugih te odbacivanja, imaju značajan utjecaj na njihovo zadovoljstvo i kvalitetu života.

5.2.1. *Utjecaj vitiliga na kvalitetu života*

Vitiligo je kožna bolesti koja, unatoč vjerovanjima da je bezazlena, ima značajan utjecaj na fizičke, psihološke i društvene aspekte kvalitete života. Pritom se psihološki aspekt smatra najznačajnijim faktorom koji utječe na kvalitetu života. Osobe oboljele od vitiliga često doživljavaju stres i neugodu zbog vlastitog izgleda kože te su vrlo često zabrinuti za mogućnost širenja bolesti na ostale dijelove tijela. Također navode česte osjećaje srama i društvene izoliranosti što dovodi do razvijanja negativnih osjećaja prema samome sebi i posljedično smanjuje samopoštovanje (Kindes, 2006). Izgled kože može utjecati na pojedinčevu sliku tijela te dovesti do psiholoških posljedica. Osobe s vitiligom nerijetko su izložene neugodnim pogledima i izbjegavanju drugih zbog gađenja ili straha od zaraze (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012). Također, oni razvijaju negativne osjećaje poput srama, socijalne izoliranosti te imaju nisko samopoštovanje. Vitiligo na licu ili vratu može biti izrazito neugodan i dovesti do problema prilikom zapošljavanja ili ostvarivanja interpersonalnih odnosa što značajno utječe na smanjenje kvalitete života (Kindes, 2006). Općenito, lezije na vidljivim mjestima, posebno na licu, i frustracija zbog nemogućnosti prikrivanja istih mogu dovesti do ljutnje, razočaranja i depresije, što u ekstremnim slučajevima može dovesti do samoubojstva (Parsad, Dogra i Kanwar, 2003).

Osobe oboljele od vitiliga jako su osjetljive na način na koji se drugi ljudi odnose prema njima. Neugodni komentari i situacije s kojima se susreću imaju veliki utjecaj na njih koji dovodi do emocionalne rastresenosti. Nadalje, osobe oboljele od vitiliga često doživljavaju anksioznost i nelagodu prilikom upoznavanja novih ljudi ili stupanja u romantičnu vezu (Kindes, 2006).

Također, vrlo često su izloženi stigmatizaciji koja se smatra važnim faktorom kod psihološki utjecaja vitiliga. Istraživanja su pokazala da su kvaliteta života i slika o tijelu bili jače narušeni u populaciji oboljelih od vitiliga u usporedbi s populacijom neoboljelih. Također se pokazalo da faktori koji se povezuju s težinom bolesti i faktori pojedinčeve osobnosti mogu utjecati na promjene u kvaliteti života. Nadalje, pokazalo se da osobe s vitiligom na vidljivijem mjestu imaju nižu kvalitetu života nego osobe s manje uočljivom depigmentacijom (Kostopoulou, Jouary, Quintard, Ezzedine, Marques, Boutchnei i Taieb, 2009).

Vitiligo je kožna bolest koja ima velik i značajan utjecaj na kvalitetu života oboljelih. Kronična priroda bolesti, dugotrajni tretmani, nedostatak informiranosti, visoki troškovi liječenja i nepostojanje jedinstvene efektivne terapije imaju izrazito nepovoljan utjecaj. Nadalje, nuspojave i česti odlasci na terapije te svakodnevne poteškoće također pridonose smanjenju kvalitete života osoba oboljelih od vitiliga. Slika o tijelu se kod oboljelih može znatno pogoršati i dovesti do smanjenja samopoštovanja, negativnih osjećaja prema sebi i depresije. Iz tog je razloga važno vitiligo tretirati kao ozbiljnu bolest koja može imati razarajuće utjecaje na život pojedinca (Mateen, Syed, Alharbi i Khan, 2015).

5.2.2. *Utjecaj albinizma na kvalitetu života*

Albinizam, isto kao i vitiligo, ima značajan utjecaj na kvalitetu života oboljelog. Budući da kod nekih oblika albinizma dolazi do izostanka pigmenta melanina u očima, posljedično dolazi do pogoršanja vida sve do sljepoće (Hernandez i Harper, 2007). Stanice koje proizvode melanin u oku su vrlo važne jer, ukoliko pigmenta nema u retini i šarenici, svjetlost se raspršuje unutar oka što smanjuje vidnu oštrinu. Okularne i vizualne abnormalnosti također dovode do velikih poteškoća prilikom loma svjetlosti (Kirkwood, 2009). Nadalje, njihova koža je iznimno svijetle puti i iz tog razloga je svako izlaganje suncu opasno jer može dovesti do opekotina te u nekim slučajevima i do raka kože. Oštećenja kože i smanjena oštrina vida utječu na kvalitetu života pojedinca. Osim toga, velik broj osoba s albinizmom često navodi probleme u osobnom, obiteljskom i radnom odnosu, gdje su nerijetko žrtve predrasuda, što dodatno pogoršava njihovu kvalitetu života.

Slaba oštrina vida u kombinaciji s osjetljivom kožom i društvenom stigmatizacijom uvelike utječu na svakodnevno funkcioniranje i smanjuju kvalitetu života osoba s albinizmom. Kako bi se nepovoljan utjecaj na kvalitetu života u nekoj mjeri smanjio, nužna je bolja

zdravstvena njega koja pritom u usmjerava na skup biopsihosocijalnih aspekata, a ne samo na jedan segment koji narušava kvalitetu života oboljelog (Maia, Vopini, dos Santos i Rujuala, 2015).

6. TRETMAN I LIJEČENJE

Bolesti depigmentacije, u ovom slučaju vitiligo i albinizam, mogu se liječiti na razne načine. Za liječenje vitiliga postoje različite terapijske mogućnosti kojima je cilj vratiti izgubljeni pigment kože. Budući da etiologija vitiliga još uvijek nije u potpunosti razjašnjena, nijedan postupak nije u potpunosti prikladan za sve oboljele. Svaki terapeutski postupak ima svoje prednosti i nedostatke te iz tog razloga pristup liječenju mora biti individualan. Liječenje može biti lokalno, sustavno, kirurško te liječenje fizikalnim metodama. Pritom se većina oboljelih liječi lokalnom primjenom imunomodularnih lijekova, poput kortikosteroida i inhibitora kalcineurina, dok se od fizikalnih metoda najčešće koristi fotokemoterapija i fototerapija (Guina, Kaštelan i Brajac, 2008). Za razliku od vitiliga čije je liječenje primarno usmjereno na povratak pigmentacije, kod albinizma to nije slučaj, budući da su terapije uglavnom usmjerene na poboljšanje vidnog sustava te zaštitu kože od sunčevih zraka pomoću raznih krema visokog faktora.

6.1. *Lokalno liječenje vitiliga*

U slučajevima kad vitiligo nije zahvatio velik dio površine kože, koriste se razni lijekovi u obliku krema, masti i gelova. Pritom se često koriste kortikosteroidi koji se u obliku krema nanose na dijelove kože zahvaćene vitiligom. Važno je naglasiti da s primjenom kortikosteroida treba biti oprezan jer može doći do nuspojava poput atrofije kože ili pojave teleangiektazije. Iz tog razloga ne preporuča se korištenje dulje od dva mjeseca, naročito ukoliko u tom periodu nije došlo do poboljšanja. Lokalni kortikosteroidi pokazali su osrednju učinkovitost s 56% uspješnosti.

Kod lokalnog liječenja vitiliga mogu se koristiti i imunomodulatori, inhibitori kalcineurina, pimekrolimus i takrolimus, posebno u slučajevima kada je potrebno duže liječenje i izbjegavanje navedenih nuspojava kortikosteroida. Osim navedenih lijekova, može se koristiti i kalcipotriol, aktivni metabolit vitamina D3. Liječenje samo pomoću kalcipotriola pokazala je

slabu učinkovitost i stoga se preporuča u kombinaciji s drugim metodama liječenja (Guina, Kaštelan i Brajac, 2008).

6.2. *Fototerapija i fotokemoterapija (PUVA)*

Fototerapija je najčešći način liječenja vitiliga u kojem se dijelove tijela zahvaćene depigmentacijom pomoću ultraljubičastih lampi izlaže ultraljubičastom svjetlu. Pritom je važno kontrolirati vrijeme izlaganja kako ne bi došlo do opekotina. Trajanje tretmana ovisi o mjestu koje je zahvaćeno depigmentacijom. Ukoliko se lezije vitiliga nalaze na vratu ili licu, tretman može trajati nekoliko tjedana, dok je u slučaju lezija na rukama i nogama tretman duži i traje po nekoliko mjeseci. Tretman se uglavnom obavlja u bolnicama, dva do tri puta tjedno. Međutim, ukoliko nisu zahvaćene velike površine kože može se obavljati i kod kuće te se u tom slučaju tretman odrađuje svaki dan.

Fotokemoterapija (PUVA) uključuje korištenje lijeka psoralena koji povećava osjetljivost kože na ultraljubičasto svjetlo. Psoralen se može uzimati u obliku tableta, 1 do 2 sata prije terapije svjetlom, ili u obliku krema. Tretman se obavlja dvaput tjedno u trajanju od 6 do 12 mjeseci ili u težim slučajevima i duže. PUVA se danas ne koristi tako često kao prije, budući da velike količine psoralena i ultraljubičastog A svjetla mogu dovesti do neželjenih nuspojava poput opekotina, pjega, mučnine, povraćanja, vrtoglavice, glavobolje i nesanice. Također, zbog povećane vjerojatnosti za dobivanje raka kože, korištenje fototerapije preporuča se u slučajevima kad primarni tretmani nisu bili uspješni (Ghafourian i sur., 2014).

6.3. *Kirurško liječenje vitiliga*

Kod kirurškog liječenja dolazi do presađivanja autolognih kožnih graftova. Područje zahvaćeno vitiligom se ogoli dermabrazerom i na to područje se nanose melanociti. Na taj način se omogućava brža i bolja repigmentacija dijelova kože zahvaćenih vitiligom. Zabilježeno je uspješno vraćanje pigmetacije u 70 do 85% slučajeva, a samo trajanje tretmana je individualno (Ghafourian i sur., 2014). Kirurško liječenje najčešće se primjenjuje u slučajevima kada prethodno navedene terapije nisu bile uspješne. Pritom se pokazalo da se bolji rezultati postižu kod oboljelih koji su mlađi od 20 godina te kod osoba s fokalnim oblikom vitiliga (Guina, Kaštelan i Brajac, 2008).

6.4. *Psihološka pomoć i psihološko savjetovanje*

Koža je najveći ljudski organ i kao takva je najpristupačnija opažanjima okoline. Koža je u direktnoj komunikaciji s vanjskim svijetom. Upravo iz tog razloga ističe se važnost povezanosti zdravlja kože sa psihičkim zdravljem osobe. Nadalje, s emocionalnim i ponašajnim problemima povezanaje reaktivno i uzročno, što može dovesti do razvoja psihodermatoloških bolesti. Grana dermatologije koja se bavi proučavanjem utjecaja psiholoških čimbenika na početak, tijek i liječenje kožnih bolesti je psihodermatologija. U nedostatku pravog lijeka za depigmentaciju, oboljeli žele utjecaj bolesti na svakodnevni život maksimalno smanjiti. Kod psihodermatoloških bolesnika koristi se interdisciplinarni pristup liječenja koji, osim standardnog dermatološkog liječenja, još obuhvaća psihoterapiju i psihofarmakoterapiju. Psihološki aspekti u obzir uzimaju subjektivan doživljaj bolesti, što posljedično može dovesti do osjećaja srama, frustracije i bijesa. Nadalje, u nekim slučajevima može doći do razvoja anksioznosti i depresije te sklonosti suicidu. Dermatološke bolesti popraćene su i poteškoćama u socijalnom aspektu budući da bolest utječe na odnose bolesnika s drugim ljudima, dovodi do povlačenja u sebe, smanjenja samopouzdanja, poteškoća prilikom zapošljavanja te do društvene izoliranosti. Sve navedene poteškoće posljedično dovode do smanjenja kvalitete života te oboljeli nerijetko, osim podrške bližnjih, traže stručnu pomoć psihologa ili psihijatra (Kotrulja i Šitum, 2004).

Psihološko savjetovanje značajno pomaže u poboljšanju slike o tijelu, samopoštovanja i kvalitete života oboljelog, te između ostalog, oboljelom daje bolji osjećaj kontrole bolesti (Zandi, Farajzadeh i Saberi, 2011). Cilj psiholoških intervencija u liječenju dermatoloških oboljenja je smanjiti sram, bijes i frustraciju te povećati samopoštovanje i uključivanje u aktivnosti zajednice. Holistički pristup je nužan kod bolesti depigmentacije. Potrebno je razgovarati s oboljelim, raspravljati o utjecaju bolesti, njihovim osjećajima i načinu na koji se osobe nose s tim. Također je važno razmotriti prevenciju sekundarnih psihijatrijskih bolesti poput depresije ili anksioznosti. Kod rješavanja simptoma depresije i anksioznosti, psiholog ima važnu ulogu. Pritom može koristiti intervencije koje uključuju različite tehnike, poput primjerice edukacija kako se bolje nositi sa stresom ili primjenu kognitivno bihevioralne terapije (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012). Ideja kognitivno bihevioralne terapije je pokušati promijeniti negativne i /ili iracionalne misli te poboljšati pozitivne strategije suočavanja sa stresom. Pritom se stavlja naglasak na percepcije i doživljaj bolesti od strane oboljeloga. Kognitivno bihevioralnom terapijom nastoji se osnažiti oboljelog i poboljšati njegov generalni pogled na svakodnevni život s bolesti. Osim kognitivno bihevioralne terapije, pozitivan utjecaj na nošenje s bolesti može imati

i grupna terapija koja se može koristiti zajedno s različitim psihološkim terapijama. Jedna od njezinih prednosti je smanjenje osjećaja usamljenosti i izoliranosti što posljedično može potaknuti razvoj socijalnih vještina. Također omogućuje razgovaranje o problemima s kojima se oboljeli susreću, osigurava osjećaj empatije od strane drugih, dovodi do boljeg razumijevanja bolesti te osigurava emocionalnu i društvenu potporu. (Bewley i sur., 2013).

Osim oboljelih osoba potrebno je educirati i potaknuti obitelj da oboljelom pruža podršku i na taj način olakša životne poteškoće s kojima se svakodnevno susreće. Također je nužno je educirati i medicinsko osoblje kako bi potrebe oboljelih bile što je više moguće zadovoljene. Uspostavljanje dobrog odnosa između liječnika i pacijenta važno je za stvaranje motivacije za primjenom terapije te za poboljšanje kvalitete života. Poboljšanje liječnikovim interpersonalnih vještina povećava pacijentovo zadovoljstvo što može imati pozitivan efekt na pridržavanje protokola liječenja, a samim time i na bolje ishode liječenja (Mitrevska, Eleftheriadou i Guarneri, 2012).

7. ZAKLJUČAK

Koža je ljudski najveći i najvidljiviji organ i od velikog je značaja za cjelokupno zdravlje i dobrobit. Oštećenja na koži imaju značajan utjecaj na samopouzdanje, sliku tijela i svakodnevno funkcioniranje pojedinca. Depigmentacija, odnosno vitiligo i albinizam, kao oblik malformacije kože snažno utječu na život pojedinca i smanjuje njegovu kvalitetu života. Biti vizualno drugačiji od ljudi unutar svoje okoline koja stavlja veliki naglasak na fizički izgled i vanjštinu, rezultira pojavom stresa i ima stvaran društveni učinak na pojedinca koji se ne smije ignorirati i zanemariti. Iako same bolesti depigmentacije ne dovode do ozbiljnih fizičkih poteškoća i boli, osobe s nekim od oblika depigmentacije doživljavaju različite stupnjeve psihosocijalnih pogoršanja i smanjenja kvalitete života. Mnogi zdravstveni stručnjaci još uvijek bolesti depigmentacije smatraju bezazlenim estetskim kožnim problemom i ne uključuju procjene psiholoških i društvenih komponenti za koje se pokazalo da su blisko povezane s bolešću. Nadalje, pokazalo se da unatoč postojanju određenih terapija i načina liječenja vitiliga, ne postoji jedinstvena efektivna terapija s visokim postotkom uspješnosti povratka pigmentacije. Također, u velikom broju slučajeva oboljeli nisu ni informirani od strane liječnika za već postojeće terapije liječenja. S druge strane, u slučaju albinizma također nije pronađena djelotvorna terapija povratka pigmentacije. Iz navedenih razloga, oboljeli imaju osjećaj da je malo toga što mogu napraviti kako bi došlo do poboljšanja i s vremenom prestanu ulagati nade u oporavak. Stres izazvan suočavanjem s konstantnim i nekontroliranim pogoršanjima je velik. Mnogi oboljeli svoje stanje kože smatraju neprihvatljivim te je kod njih prisutan stalan osjećaj srama i nelagode. Osobe ulažu puno truda kako bi kožu sakrili odjećom ili izbjegavaju pojedine aktivnosti, poput plivanja ili bavljenja sportom općenito. Osim toga, vrlo često su izloženi neugodnim pogledima i komentarima okoline što predstavlja najteži dio svakodnevnice.

Zaključno, iako bolesti depigmentacije nisu životno ugrožavajuće bolesti, one u znatnoj mjeri mogu biti životno razarajuće. Osobe oboljele od depigmentacije obično pate od psihosocijalnih posljedica, što govori da efikasno liječenje nije potrebno samo zbog estetskih razloga, nego i za potpuno zdravlje pojedinca. Stoga je nužno skrenuti pažnju zdravstvenih stručnjaka na psihološke i društvene poteškoće s kojima se oboljeli svakodnevno susreću i za koje se pokazalo da imaju veliku važnost kod tretmana i liječenja same bolesti. Također, potrebno je upoznati ljude s navedenim bolestima i na taj način smanjiti negativne reakcije okoline, te educirati i obitelj oboljeloga. Na taj način moguće je smanjiti psihosocijalne posljedice i u konačnici povećati zadovoljstvo i kvalitetu života.

8. LITERATURA

Bewley, A., Aldwin, M., Baron, S., Bundy, C., van Heugton, I., Johnson, M., Kownacki, S., McAlteer, H., Shah, R., Strudwicke, C., Spalding, H. i Page, B. (2013). *The Psychological and Social Impact of Skin Disease on People's Lives*. All Party Parliamentary Group on Skin, London.

Bulat, V., Šitum, M., Madiraca, D., Majcen, K., Džapo, A. i Ježovita, J. (2014). Vitiligo in Croatia: A Case Report. *Collegium Antropologicum, 38*(4), 1191-1194.

Finlay, A.Y. (2004). Quality of Life Indices. *Indian Journal of Dermatology, Venerology and Leprology, 70*(3), 143-148.

Ford, J.D. (2014). Attitudes toward Persons with Albinism among a Sample of Barbadian and Trinidadian Nationals. *Caribbean Educational Research Journal, 2*(2), 32-49.

Ghafourian, E., Ghafourian, S., Sadeghifardm N., Mohebi, R., Shokoohini, Y., Nezamoleslami, S. i Hamat, R.A. (2014). Vitiligo: Symptoms, pathogenesis and treatment.*International Journal of Immunopathology and Pharmacology, 27*(4), 485-489.

Grønskov, K., Ek, J. i Brondum-Nielsen, K. (2007). Oculocutaneous Albinism. *Orphanet Journal of Rare Diseases, 43*(2), 1-8.

Guina, T., Kaštelan, M. i Brajac, I. (2008). Primjena fototerapije u bolesnika s generaliziranim vitligom – prikaz slučaja. *Medicina, 44*(4), 313-318.

Hernandez, N.E. i Harper, D.C. (2007). Research on Psychological and Personal Aspects of Albinism: A Critical Review.*Rehabilitation Psychology, 52*(3), 263-271.

Huggins, R.H., Schwartz, R.A. i Krysicka Janniger, C. (2005). Vitiligo.*Acta Dermatoven, 14*(4), 137-145.

Jenkinson, C., Coulter, A. i Wright, L. (1993). Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age.*Health Services Research Unit, University of Oxford, 306,* 1437-1440.

Kindes, M.V. (2006). *Body Image: New Research.* Nova Science Publishers, New York.

Kirkwood, B.J. (2009). Albinism and its Implications with Vision.*The Journal of the American Society of Ophthalmic Registered Nurses, 34*(2), 13-16.

Kostopoulou, P., Jouary, T., Quintard, B., Ezzedine, K., Marques, S., Boutchnei, S. i Taieb, A. (2009). Objective vs. Subjective factors in the psychological impact of vitiligo: the experience from a French referral centre.*British Journal of Dermatology, 161*(1), 128-133.

Kotrulja, L. i Šitum, M. (2004). Psihodermatologija.*Medix, 10*, 143-145.

Kuyken, W. (1995). The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position Paper from the World Healt Organization.*Social Science Medicine, 41*(10), 1403-1409.

Lakhani, D.M. i Deshpande, A.S. (2014). Various Treatments for Vitiligo: Problems Associated and Solutions.*Journal of Applied Pharmaceutical Science, 4*(11), 101-105.

Lilly, E., Lu, P., Borovicka, J.H., Victorson, D., Kwasny, M.J., West, D.P. i Kundu, R.V. (2012). Development and validation of a vitiligo – specific quality of life instrument (VitiQoL).*American Academy of Dermatology, 61*(1), 11-18.

Lipozenčić, J. i Pašić, A. (2000). Najčešće kronične dermatoze i njihov utjecaj na kvalitetu života.*Medicus, 9*(1), 17-23.

Maia, M., dos Santos, G.A., Fornazier, Volpini, B.M. i Penon Rujula, M.J. (2015). Quality of Life in Patiets with Oculocutaneous Albinism.*Anais Brasileiros de Dermatologia, 90*(4), 513-517.

Mateen, A., Syed, R., Alharbi, K.K. i Khan, I.A. (2015). An Overview of Quality of Life in Vitiligo Patients – At Glance. *Journal og Pigmentary Disorders*, S3, 1-3.

Mitrevska, N.T., Eleftheriadou, V. i Guarneri, F. (2012). Quality of life in vitiligo patients.*Dermatologic Therapy, 25*, 28-31.

Ongenae, K., Van Geel, N. i Naeyaert, J.M. (2003). Evidence for an Autoimmune Pathogenesis of Vitiligo. *Pigment Cell Research, 16*, 90-100.

Parsad, D., Dogra, S. i Kanwar, A.J. (2003). Quality of life in patients with vitiligo. *Health and Quality of life Outcomes, 58*(1), 1-3.

Shah, R.B., Thompson, A.R. i Hunt, J. (2013). Introduction to psychosocial impact and psychological treatment of vitiligo.*Dermatological Nursing, 12*(2), 51-54.

Summers, G.C. (2009). Albinism: Classification, Clinical Characteristics and Recent Findings.*Optometry and Vision Science, 86*(6), 659-662.

Thompson, A. (2009). Psychosocial impact of skin conditions. *Dermatological Nursing, 8*(1), 43-48.

Zandi, S., Farajzadeh, S. i Saberi, N. (2011). Effect of vitiligo on self reported qouality of life in Southern part of Iran. *Journal od Pakistan Association of Dermatologists, 21*,(1), 4-9.