



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

Vliv onemocnění vitiligo na život pacienta

Vypracovala: Bc. Jana Malčicová
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2014

ABSTRAKT

Vliv onemocnění vitiligo na život pacienta

Tato bakalářská práce je zaměřena na onemocnění vitiligo a jeho působení na život pacientů. Vitiligo je získané, relativně často se vyskytující onemocnění kůže. Projevuje se výskytem nepigmentovaných ložisek různé velikosti a tvaru. Průběh onemocnění je chronický. Současná medicína stále nezná přesný původ tohoto onemocnění. Pravděpodobná příčina tkví v imunitním systému, z toho důvodu není onemocnění definitivně vyléčitelné. Léčba je dlouhodobou záležitostí a vyžaduje tak velkou trpělivost jak pacientů, tak i ošetřujícího personálu. Pro postižené je vitiligo vážným problémem, neboť narušuje vzhled, má vliv na psychiku jedince a může tedy mít psychosociální dopad na každodenní život pacientů.

V rámci výzkumného šetření jsme si stanovily dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit role sester při péči o pacienty s vitiligem. Druhým cílem bylo prozkoumat, zda onemocnění vitiligo ovlivňuje život pacientů. Definovaly jsme si dvě výzkumné otázky: 1. Jaká je role sestry při péči o pacienta s vitiligem? 2. Jakým způsobem ovlivňuje vitiligo život pacienta?

V empirické části naší bakalářské práce jsme použily metodu kvalitativního výzkumného šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. První výzkumný soubor tvořily 4 všeobecné sestry z Jihočeského a Jihomoravského kraje, které pracují v dermatologické ambulanci, kde se provádí fototerapie. Druhý výzkumný soubor byl zastoupen pacienty s onemocněním vitiligo. V této skupině byli 3 respondenti z Rakouska a jeden respondent z České republiky. Respondentům s onemocněním vitiligo byl také k vyplnění předkládán dotazník Dermatologický index kvality života. Jednotlivé otázky v dotazníku byly dle klíče obodovány a následně vyhodnoceny. Výsledky byly zaneseny do tabulky. Podkladem pro rozhovor bylo 18 otázek v případě respondentů s vitiligem a 10 otázek v případě všeobecných sester. Rozhovory byly nahrávány na diktafon a následně přímou transkripcí zpracovány do textové podoby. Při zpracování rozhovorů byla použita technika otevřeného kódování, metoda papír

a tužka. Analýzou dat vznikly kategorie Role sester s podkategorií Změny rolí sester, kategorie Psychická podpora s podkategoriemi Přístup sester, Psychické potřeby pacientů a Změny psychického stavu pacientů, kategorie Reakce na objevení vitiliga s podkategoriemi Reakce pacientů a Reakce okolí, kategorie Psychické potíže s podkategoriemi Pocity pacientů a Řešení potíží, kategorie První návštěva lékaře a kategorie Význam vitiliga.

Z výzkumného šetření vyplývá, že nejčastější rolí sester při péči o pacienty s vitiligem je sestra edukátorka. Mezi další role, dle dotazovaných, patří sestra poskytovatelka ošetrovatelské péče a sestra manažerka. Prostřednictvím dotazníku ke zhodnocení kvality života jsme získaly následující výsledky: malý vliv na kvalitu života uvedly dva respondenti, jeden respondent pak uvedl mírně zhoršenou kvalitu života a jeden respondent velmi zhoršenou kvalitu života. Z provedených rozhovorů s pacienty nám pak vzešlo mírné omezení při aktivitách na slunci z důvodu snadného spálení kůže. Ani jeden z respondentů neuvedl, že by onemocnění vitiligo narušilo jejich osobní vztahy a koníčky. Dva respondenti projevili pouze obavu při hledání životního partnera a zakládání rodiny. Z našeho výzkumného šetření vyplynulo, že největší vliv má onemocnění vitiligo na psychiku pacienta. Domníváme se tedy, že psychologická péče by měla být samozřejmou součástí jejich léčby.

Výsledky této bakalářské práce bych ráda shrnula a publikovala jako stať v některém z odborných časopisů. Tato bakalářská práce by také mohla inspirovat ke zpracování kvantitativního výzkumu s touto problematikou.

Klíčová slova: vitiligo, fototerapie, role sester, psychologická péče, kvalita života

ABSTRACT

Impact on life quality in patients with vitiligo

This bachelor thesis focuses on vitiligo and its impact on the life quality of patients suffering the disease. Vitiligo is a relatively frequent acquired disorder which causes depigmentation of parts of the skin. The depigmented spots can be of different shapes and extent. Vitiligo is a chronic disease process and the actual cause of the disease is still unknown. One of the presumable causes is the immune system; this is why it is not easily cured. The treatment is a long-term process and requires great patience from both the patient and the medical team. Vitiligo is a major problem for the patient as it disturbs their physical appearance and thus influences the psychological well being of the patient; so vitiligo can also have a psychosocial impact.

In our research we set two main goals. The first of them was to define the role of nurses in the treatment of vitiligo. The other goal was to enquire about the impact of vitiligo on the life quality of the patients. For the research we formulated two questions: 1.What is the role of a nurse in the treatment of a vitiligo patient? 2. What is the impact of vitiligo on the life quality of the patient?

For the empirical part of the bachelor thesis we used a qualitative research method based on a semi-structured interview. The first interrogated group consisted of four nurses from the South Bohemian and the South Moravian region; these nurses work in dermatology centres that offer phototherapeutic treatment. The other group comprised patients suffering vitiligo; we interviewed three patients from Austria and one patient from the Czech Republic. The respondents suffering from vitiligo were also to complete a Dermatological Index of Life Quality questionnaire. The questionnaire was then evaluated according to a key and the results were filled into a chart. The interviews consisted of 18 questions for the vitiligo patients and 10 questions for the caring nurses. The interviews were recorded on a dictaphone and later written down and brought into a Word document. For the evaluation of the data we used the open coding method using a pencil and paper. After the data analysis we defined the

following categories: The Role of Nurses with the subcategory Alterations to the Role of Nurses, category Psychological Support with subcategories Attitude of Nurses, Psychical Needs of Patients, Alterations in Psychical Condition of the Patient, category Reaction to Detection of Vitiligo with the subcategories Reaction of the Patient, Reaction of Patient's Environment, category Psychological Problems with the subcategories Patients' Feelings and Solution to the Problems, category First Visit to the Doctor and category Significance of Vitiligo.

The research suggests that the most important aspect of the nurses' help during the patient's treatment is the educational aspect. The other aspects are – in the opinion of our respondents – the health care providing aspect, and the help of a nurse as a manager. The evaluation of the life quality questionnaire brought the following results: two respondents saw only a small impact of the disease on their life quality. One respondent stated a slightly worsened quality of life and in one of the respondents the life quality was worsened significantly. According to the interviews, the vitiligo patients are slightly restrained during activities when exposed to sun due to an easy sunburnt. None of the respondents stated an influence on their relationships or hobbies. Two respondents mentioned worries concerning finding a partner and establishing a family. Our research showed that the greatest impact of vitiligo is on the psyche of the patient. Thus we assume that a psychological support should be an essential component of the treatment.

I would like to present the results of this bachelor thesis as a review in some professional magazine. I would also be glad if the thesis could be an inspiration to a quantitative research on the topic.

Key words: vitiligo, phototherapy, the role of nurses, psychological care, life quality

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 5. 5. 2014

.....

Bc. Jana Malčicová

Poděkování

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Ditě Novákové Ph.D. za odborné vedení, trpělivost a pomoc při zpracování této bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala Mgr. Petře Černínové za jazykovou korekci. Poděkování patří také všem respondentům, kteří byli ochotni mi věnovat čas a zúčastnili se výzkumu.

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	10
ÚVOD	11
1 SOUČASNÝ STAV	13
1.1 Anatomie a fyziologie kůže	13
1.1.1 Pokožka (epidermis).....	14
1.1.2 Škára (dermis, korium).....	15
1.1.3 Podkožní vazivo (tela subcutanea, subcutis).....	15
1.1.4 Kožní adnexa.....	16
1.2 Pigmentace kůže	17
1.3 Poruchy pigmentace kůže	18
1.3.1 Hypopigmentace	18
1.3.2 Hyperpigmentace	20
1.3.3 Dyschromie	21
1.4 Vitiligo	22
1.4.1 Etiopatogeneze	23
1.4.2 Typy vitiliga.....	24
1.4.3 Diagnostika	24
1.4.4 Léčba a ošetrovatelská péče	25
1.5 Role sestry.....	28
1.6 Psychické a sociální důsledky vitiliga.....	29
2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	32
2.1 Cíle práce	32
2.2 Výzkumné otázky	32
3 METODIKA	33
3.1 Metodika práce.....	33
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	34
VÝSLEDKY	36
4.1 Rozhovory všeobecné sestry a pacienti.....	36
4.2 Dotazník pacienti	46

5 DISKUZE.....	47
6 ZÁVĚR	53
7 SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	55
8 SEZNAM PŘÍLOH.....	58

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

DLQI	Dermatologický index kvality života
PUVA	Druh fototerapie, zkratka pro psoralen + UVA
UVA	Ultrafialové záření dlouhovlnné
UVB	Ultrafialové záření středněvlnné
VOŠ	Vyšší odborná škola
SZŠ	Střední zdravotnická škola
TSH	Thyreotropní hormon, tyrotropin
DiS.	Diplomovaný specialista
T4	Tyroxin

ÚVOD

Vitiligo je chronické kožní onemocnění, které se projevuje vznikem ohraničených nepigmentovaných ložisek na různých částech těla. Postihuje asi 4 % populace na celém světě bez ohledu na pohlaví, věk či etnickou příslušnost. Ačkoliv nikterak neohrožuje nemocné na životě, zhoršuje kvalitu života každého jedince s tímto onemocněním. Nebezpečnost vitiliga spočívá především v precitlivělosti postižené kůže vůči slunečnímu záření.

Kůže je chápána jako vizitka každého z nás. Odráží naše emocionální prožívání, celkový zdravotní stav a zastává tak důležitou roli při každodenní interakci člověka s okolním prostředím. Vzhled člověka hraje v současné době poměrně velkou roli. Z médií na nás neustále útočí reklamy na nejrůznější kosmetické produkty, díky nimž bude naše kůže ještě krásnější. Není tedy divu, že má vitiligo velký psychosociální dopad. Především při výskytu lézí na viditelných místech, jako je například obličej a ruce, dochází ke stigmatizaci a psychické traumatizaci postižených jedinců. Důsledkem může být narušení interpersonálních vztahů a pocity méněcennosti.

Naše bakalářská práce má za cíl zjistit, jaké role plní všeobecné sestry při péči o pacienty s vitiligem. Dále jsme si daly za cíl zjistit, jakým způsobem ovlivňuje onemocnění vitiligo život pacientů. Informace od všeobecných sester jsme získávaly pomocí kvalitativního šetření formou polostrukturovaných rozhovorů. V případě respondentů s onemocněním vitiligo pak prostřednictvím Dermatologického indexu kvality života (DLQI) a polostrukturovaných rozhovorů.

Toto téma bakalářské práce jsem si vybrala zejména proto, že se onemocnění vitiligo objevuje u nás v rodině. Ačkoliv je v posledních letech zaznamenán nárůst počtu nemocných, a to jak dospělých, tak i dětí a mládeže, velice často jsem se setkávala s neznalostí tohoto onemocnění jak u laiků, tak i u zdravotníků. Shodou okolností jsem ve stejné době objevila také první léze sama u sebe a měla jsem tak možnost na vlastní kůži pocítit, jaké pocity dokáže toto onemocnění u postižených vyvolat. Chtěla jsem napsat bakalářskou práci na téma, které ještě nebylo zpracováno a mým hlavním cílem bylo onemocnění vitiligo nejen blíže představit laické i odborné

veřejnosti, ale také se pomocí tvorby této práce s onemocněním vyrovnat a ukázat i dalším postiženým, že se svými pocity nejsou sami.

1 SOUČASNÝ STAV

Ošetrovatelství je věda, která je velmi úzce spojena s člověkem. Z pohledu moderního ošetrovatelství je člověk vnímán jako holistická bytost, tedy jako jedinec s bio-psycho-sociální a spirituální stránkou ⁽¹⁾. Je důležité, aby sestra vnímala pacienty jako holistické bytosti se všemi výše uvedenými složkami a pečovala tak o ně ⁽²⁾.

1.1 Anatomie a fyziologie kůže

Kůže (cutis, řec. derma) je největší plošný orgán lidského organismu. Zaujímá plochu o velikosti zhruba 1,5 - 2 m² a hmotností odpovídá zhruba 10 % tělesné hmotnosti, přičemž na hlavu a krk připadá asi 11 % kůže, na horní končetiny 23 %, na dolní končetiny 36 % a na trup 30 % z celkového povrchu kůže. Tloušťka kůže se pohybuje v rozmezí 0,5 mm – 4 mm, v závislosti na lokalizaci ^(3,4). Kůže vytváří ochrannou bariéru mezi organismem a vnějším prostředím, s vnitřními orgány je spojena pomocí krevních a lymfatických cév a také prostřednictvím nervů ^(3,5). Uspořádání kůže umožňuje její přizpůsobení se pohybu a změnám tvaru těla, plní řadu nejrůznějších životních funkcí ^(4,5). Mezi ochranné funkce kůže patří mechanická ochrana, která je dána jejím uspořádáním. Kůže vytváří taktéž chemickou bariéru, a to díky její malé schopnosti propouštět vodu a látky ve vodě rozpuštěné. Oproti tomu látky rozpuštěné v tucích jsou kůží přijímány velmi dobře, čehož se využívá zejména v medicíně. Neméně důležitou funkcí je taktéž ochrana proti záření, především pak ultrafialovému, které poškozuje buňky zárodečné vrstvy a buňky obranného systému kůže. Proti mikroorganismům je kůže chráněna kyselým pH, přítomností saprofytických mikroorganismů a v hlubších vrstvách kůže pak pomocí Langerhansových buněk, lymfocytů a makrofágů. Senzorické funkce jsou založeny na přítomnosti receptorů, které reagují na teplotu, dotek, bolest a tlak. Kůže pomáhá taktéž udržovat stálou teplotu těla. Využívá k tomu potní žlázy, ale především kožní cévy. Spolu s podkožními vrstvami mají velmi dobré termoizolační vlastnosti. Suchá kůže disponuje také malou elektrickou vodivostí. Působením ultrafialového záření se v kůži vytváří z prekursoru (ergosterol) vitamin D. Obzvláště u některých jedinců je kůže významným zdrojem

energetických zásob v podobě kožního tuku. Obsahuje vysoké množství bílkovin a tak může v době jejich nedostatku, případně zvýšené potřeby, být i zdrojem aminokyselin. V neposlední řadě má komunikační význam a podílí se na nonverbální komunikaci ^(4,6).

1.1.1 Pokožka (epidermis)

Epidermis je povrchová a nejtenčí vrstva kůže ektodermálního původu, tvořená buňkami vícevrstevného rohovějícího dlaždicového epitelu a keratinocyty. Její tloušťka se pohybuje v rozmezí od 0,3 do 1,5 mm. Kromě keratinocytů obsahuje také další buňky, a to melanocyty, Langerhansovy buňky a Merkelovy buňky ^(3,4). Epidermis je téměř nepropustná pro vodu, vzduchotěsná a největší měrou se podílí na mechanické odolnosti kůže a vytváří také hlavní bariéru vůči pronikání organismů do lidského těla ⁽⁶⁾. Pokožka je vyživována z kapilár ve škáře ⁽⁵⁾.

Keratinocyty jsou buňky, které vznikají v bazální vrstvě epidermis. Posunem do vnějších vrstev pokožky mění keratinocyty svůj charakter ^(3,4). Tyto buňky obsahují různé množství melaninu, čímž se podílejí na zabarvení kůže. Buňky jsou mechanicky zatěžovány, tudíž dochází k jejich degradaci a v podobě keratinových šupinek se odlučují z povrchu těla. Propustnost této vrstvy je pro vodu minimální, a to také díky jemnému filmu mazu, který je vytvořen mazovými žlázami. Lokalizace, genetické faktory, ale také intenzita mechanické stimulace, to vše ovlivňuje tloušťku a rychlost obnovy epidermální vrstvy. Nejsilnější keratinovou vrstvu najdeme obvykle na ploškách nohou a na dlaních. Regenerace epidermis trvá zhruba dva týdny ⁽⁶⁾. Keratin je rovněž základem vlasů, chlupů a nehtů ^(4,6).

Melanocyty jsou buňky, které se nacházejí pouze v bazální vrstvě epidermis a ve vlasových folikulech a tvoří se v nich kožní barvivo tzv. melanin ⁽³⁾. Jsou charakteristické dlouhými výběžky, kterými obepínají keratinocyty a předávají jim tak melanosomy, což jsou granule obsahující melanin. Melanin je pigment, který způsobuje hnědé zbarvení kůže, absorbuje ultrafialové záření a díky tomu chrání hlubší vrstvy kůže před jeho škodlivými účinky ⁽⁶⁾.

Langerhansovy buňky jsou dendritické buňky s četnými výběžky mezi keratinocyty ⁽⁶⁾. Vznikají v kostní dřeni, odkud dále migrují do kůže a podílejí se

na imunitních dějích v organismu ^(6,7). V případě intenzivního ozáření ultrafialovým zářením zanikají a kůže se tak stává zranitelnější vůči mikrobiální invazi ⁽⁶⁾.

Merkelovy buňky leží v basální vrstvě epidermis a vlasového folikulu. Díky synaptickému spojení s volnými nervovými zakončeními představují mechanoreceptory ^(3,8). Poprvé byly popsány v roce 1875 německým lékařem F. S. Merkelem ⁽⁸⁾.

1.1.2 Škára (dermis, korium)

Dermis je střední vrstva kůže, která je tvořena vazivem. Obsahuje také kolagenní a elastická vlákna ⁽⁶⁾. Škára je protkána vývody potních a mazových žláz, chlupovými folikuly, vyskytují se zde také nervová zakončení, cévní zásobenění a smyslová tělíska pro hmat, teplo, chlad a další ^(5,6). Její tloušťka závisí opět na lokalizaci, pohybuje se od 0,6 – 3 mm ⁽³⁾. Vývojově škára pochází z mesodermu a je tvořena dvěma vrstvami. Povrchová vrstva (stratum papillare) přiléhá k epidermis, hlubší vrstva (stratum reticulare) dodává kůži mechanickou pevnost ⁽⁴⁾. V dermis se vyskytují tři základní druhy buněk. Fibroblasty, které jsou důležité pro syntézu vaziva a jsou rozesety mezi vazivovými vlákny. Z krevního řečiště pronikají do škáry monocyty, ze kterých vznikají histiocyty, jejichž enzymaticky aktivní formy, makrofágy, fagocytují antigeny a odpadní produkty metabolismu. Mastocyty jsou žírné buňky, které obsahují histamin, heparin, serotonin a jiné mediátory, které se uvolňují v případě alergických či zánětlivých reakcí ^(3,7). Korium je spojeno vazivovými septy s podkožním vazivem ⁽⁴⁾.

1.1.3 Podkožní vazivo (tela subcutanea, subcutis)

Podkožní tkáň pochází vývojově z mezodermu a je nejhlubší vrstvou kůže ⁽³⁾. Tvořena je především tukovou tkání, kterou obepíná síť vazivových vláken, pomocí nichž jsou povrchové vrstvy na některých místech upevněny ke kostře a svalům ^(4,6). V místech, která nejsou fixovaná, dochází k vytvoření tzv. tukového polštáře. Rozvoj tukového polštáře ovlivňuje především somatický typ člověka, hormonální vlivy a způsob výživy. To, jakým způsobem je tuk na těle rozložen, podmiňuje také fakt,

zda se jedná o ženské či mužské tělo. V průběhu života se rozložení podkožního tuku na těle mění, což je ovlivněno také hormonální činností organismu. S přibývajícím věkem tukových zásob ubývá, snižuje se elasticita kůže, což způsobuje její ochabnutí ⁽⁴⁾. Tloušťka tukové vrstvy kolísá v závislosti na její lokalizaci. Nejtenčí vrstva (0,6 mm) se vyskytuje na očních víčkách, naopak na břiše, stehnech a hýždích je vrstva silnější ⁽³⁾. Podkožní tukové vazivo má v lidském organismu izolační a ochrannou funkci a hraje tak důležitou roli při termoregulaci. V neposlední řadě působí jako zásobárna energie ^(4,6).

1.1.4 Kožní adnexa

Většina kožních adnex je lokalizována ve škáře. Dle jejich charakteru je dělíme na adnexa žlázová a keratinizovaná ⁽³⁾.

Mezi žlázová kožní adnexa patří mazové žlázy, které se vyskytují převážně v tzv. seboroické lokalizaci, tedy na obličeji a horní části hrudníku. ⁽³⁾. Tyto žlázy jsou připojeny na vlasový folikul a jejich produktem je kožní maz, který chrání kůži proti smáčení a zvláčňuje ji. Na některých částech těla se vyskytují i bez vazby na vlasový folikul. Činnost těchto žláz je řízena hormonálně ^(3,4).

Potní žlázy rozlišujeme dvojího druhu - žlázy ekkrinní a apokrinní. Žlázy ekkrinní jsou rozesety téměř po celém těle a jsou uloženy hluboko v kůři. Vývod ekkrinních žláz prochází škárou a všemi vrstvami epidermis. Pot, produkovaný těmito žlázami, se skládá převážně z vody a iontů (sodík, chlor) a jeho produkce se zvyšuje různými vlivy ^(3,4). Apokrinní žlázy produkují viskózní sekret, který je z velké části tvořen lipidy. Váží se na vlasový folikul, a ačkoliv jsou založeny již v prenatálním věku, činné se stávají teprve v období puberty vlivem hormonální aktivity. Produkovaný sekret nikterak nezapáchá, teprve důsledkem bakteriálního rozkladu získává své charakteristické aroma. Apokrinní žlázy jsou lokalizovány v axilách, na prsních areolách a anogenitálně ⁽³⁾.

Vlasy patří mezi keratinizovaná kožní adnexa a vznikají během prenatálního vývoje. Již ve 20. týdnu těhotenství vzniká první ochlupení tzv. lanugo. Dále

rozlišujeme vlasy na hlavě, vousy, chlupy v podpaží a na ohanbí, ochlupení těla, ale také obočí, oční řasy, chloupky v nose a v ústí zevního zvukovodu ^(3,4).

Nehty jsou tvořeny tvrdým keratinem a dorůstají kontinuálně po celý život. Odrůstání nehtu trvá přibližně 3 – 4 měsíce ⁽³⁾. Z vývojového a funkčního hlediska představují nehty aparát, který zlepšuje hmatovou funkci a fungují jako pevná podložka při úchopových manévrech ⁽⁴⁾.

1.2 Pigmentace kůže

Barva lidské kůže hraje důležitou roli při posuzování vzhledu a zdraví člověka. Je tvořena širokým spektrem odstínů barev a souvisí s genetickou výbavou jednotlivých lidských ras ⁽⁹⁾. Systém pigmentace kůže je v lidském těle vytvářen především pomocí melanocytů. Melanocyty jsou dendritické, sekreční buňky, které produkují pigment melanin ⁽¹⁰⁾. Hlavním úkolem melaninu je chránit kůži před škodlivým ultrafialovým zářením. Dokáže nejen toto záření absorbovat, ale také pohlcovat volné radikály ⁽¹¹⁾.

Melanin se vyskytuje v lidských vlasech a kůži ve dvou hlavních formách. Hnědočerný eumelanin a žlutočervený feomelanin. Jedná se o polymery, jejichž kombinací dochází k rozdílnému zabarvení kůže a vlasů ⁽¹²⁾. Pomocí aminokyseliny tyrosinu dochází k syntéze kožního pigmentu. Tyrosin je metabolizován na eumelanin a feomelanin, a to za pomoci klíčového enzymu tyrozinázy. Výsledný pigment je vylučován ve formě melanosomů, které jsou pak dále předávány výběžky melanocytů okolním keratynocytům ^(10,13). Systém melanocytů napojených dendritickými výběžky na keratynocyty se nazývá epidermální melaninová jednotka ⁽⁹⁾. Mutací tyrozinázy dochází k poruchám malogenese a vzniku albinismu ⁽¹³⁾.

Výsledné zabarvení kůže je určeno kombinací pigmentů melaninu, keratinu, případně uloženými pigmenty jako je bilirubin. Barva kůže je také podmíněna celkovým prokrvením kůže ⁽¹¹⁾. Množství melanocytů v kůži je stejné pro různé lidské rasy. Rozdílná je však schopnost melanocytů produkovat melanin ⁽¹³⁾. Barvu kůže určuje tedy hlavně melanogenní aktivita melanocytů, množství a druh produkovaného pigmentu, nikoli však hustota melanocytů ⁽¹¹⁾. Aktivita melanocytů je ovlivněna řadou

faktorů. Jedná se o genetické faktory, působení ultrafialového záření a velkou měrou se podílí také vliv léků ⁽¹²⁾.

V průběhu života se barva kůže mění. Děti mají nižší obsah melaninu než dospělí, což vede k jejich vyšší náchylnosti vůči slunečnímu záření. Téměř všichni novorozenci, a to i děti tmavších ras, se rodí s podstatně světlejší kůží, která postupně tmavne během prvního týdne života. U starších lidí vznikají v různých lokalitách, především na rukou a předloktích, hnědé skvrny, tzv. stařecké skvrny, a to díky nepravidelné produkci pigmentu ⁽¹¹⁾.

1.3 Poruchy pigmentace kůže

Poruchy pigmentace kůže vznikají v důsledku nedostatku nebo naopak nadbytku kožního pigmentu melaninu, případně jako důsledek přítomnosti jiného exogenního či endogenního pigmentu ⁽³⁾. V případě nedostatku melaninu hovoříme o hypopigmentaci, při nadbytku melaninu o hyperpigmentaci ⁽⁹⁾. Poruchy pigmentace vyvolané endogenními či exogenními pigmenty se nazývají dyschromie ⁽³⁾. Obě tyto skupiny zahrnují nejen jednotlivá kožní onemocnění, ale také posttraumatické stavy. Zařazení onemocnění do těchto skupin není vždy jednoznačné, a to z důvodu rozdílného projevu onemocnění u různých typů kůže a působením několika dalších faktorů. Jako příklad lze uvést kůži po popálení, kdy může následně dojít k hyperpigmentaci i hypopigmentaci. Z tohoto důvodu se tyto poruchy pigmentace coby následek termických poranění označují jako dyspigmentace po popálení ⁽⁹⁾.

1.3.1 Hypopigmentace

K hypopigmentaci kůže dochází následkem snížení, až úplného vymizení počtu melanocytů, případně následkem redukce produkce melaninu ⁽⁹⁾. Hypopigmentace dělíme na geneticky podmíněné neboli vrozené a na hypopigmentace získané. Vrozené hypopigmentace vznikají v důsledku genetických změn v průběhu melanogeneze nebo z důvodu poruchy vývoje melanocytů a jejich chybného rozmístění během embryonálního vývoje ⁽¹³⁾.

Generalizovaný albinismus (příloha 1) je nejtěžší forma albinismu, která postihuje vlasy, kůži i duhovku. Velmi často je doprovázen dalšími klinickými symptomy, například poruchami vidění. Albinismus je onemocnění vrozené, nejčastěji se jedná o autosomálně recesivní dědičnost. Generalizovaný albinismus je charakterizován růžovobílou kůží i vlasy, oči jsou bleděmodré či červené ^(3,13). U nemocných dochází k předčasnému stárnutí kůže a jsou výrazně ohroženi vznikem nádorového bujení ⁽³⁾.

Parciální albinismus (příloha 2) je autosomálně dominantní dědičné onemocnění, které vzniká na základě chybného rozdělení melanocytů v kůži v průběhu embryonálního vývoje ⁽¹³⁾. Klinicky jsou patrné již při narození bílé léze uprostřed čela, případně v jiných ohraničených oblastech ⁽³⁾. V některých případech se mohou vyskytovat i bílé vlasy, avšak pouze v ohraničené lokalizaci. Depigmentace se mohou vyskytovat i na jiných částech těla. Parciální albinismus typicky postihuje pouze melanoblasty, které migrují do kůže a vlasů, nikoli však do očí a uší. Z toho důvodu sítnice i duhovka nejsou postiženy ⁽¹³⁾.

Idiopatická hypomelanóza je časté kožní onemocnění, které se vyskytuje u osob nad 50 let věku. Je charakterizována výskytem kulatých bílých makul, a to nejčastěji v lokalizaci předloktí a bérců ⁽¹⁴⁾. Předpokládá se, že toto onemocnění vzniká vlivem působení ultrafialového záření a senilní degenerace kůže, avšak roli hraje také genetická predispozice. V rámci diagnostiky je třeba odlišit idiopatickou melanózu od jiných onemocnění, která mají podobný klinický obraz. Provádí se histologické vyšetření, při kterém se zjišťuje ložiskový úbytek melanocytů, kožního pigmentu melaninu a atrofie epidermis ⁽³⁾. Projevy v průběhu života přibývají, doporučuje se důkladná ochrana vůči ultrafialovému záření ⁽¹³⁾.

Pozánětlivá depigmentace neboli leukoderma je pojem, pod kterým se skrývá depigmentace různé etiologie. Nejčastěji se jedná o následek traumatu či zánětlivého onemocnění, kdy chybí melaninový pigment ⁽³⁾. Leukoderma způsobuje široká škála kožních onemocnění např. psoriáza, lupus erythematosus či atopický ekzém. Příčinou mohou být však také exogenní vlivy, chemické či fyzikální ⁽¹³⁾.

1.3.2 Hyperpigmentace

Hyperpigmentace je porucha pigmentace kůže, která je způsobena ložiskovou nadprodukcí melaninu. Může se vyskytovat u některých kožních onemocnění nebo následně vznikat po zánětlivých onemocněních kůže ⁽¹⁵⁾. Stejně jako hypopigmentace může postihovat celé tělo či pouze jeho části. Hyperpigmentace dělíme na geneticky podmíněné a vrozené ⁽¹³⁾. Nejčastější příčinou generalizované získané hyperpigmentace je působení ultrafialového záření, a to jak přírodního, tak umělého, kdy dochází k indukci melanogenese ⁽¹⁵⁾. Zdravé opálení neexistuje, opálení kůže je vždy sekundární důsledek poškození buněk ultrafialovým zářením ⁽¹³⁾. Generalizované hyperpigmentace mohou také vznikat jako důsledek hormonálních poruch (např. Addisonova choroba), dále také u metabolických onemocnění, jako je například nedostatečná funkce ledvin a jater ⁽¹⁵⁾. Z léků, které zapříčiňují hyperpigmentaci, jsou známá například cytostatika, Amiodaron a další. K rozsáhlým hyperpigmentacím může také docházet následkem různých dermatóz, mezi něž patří například generalizované sklerodermie, erytrodermie či generalizovaný fotoalergický nebo fototoxický ekzém ⁽¹³⁾.

Ephelides neboli pihy je dědičná, autosomálně dominantní porucha pigmentace kůže, která je způsobena ložiskovým zmnožením melaninu v bazálních keratinocytech při zachování normálního počtu melanocytů ^(3,10). Jedná se o mnohočetné, malé, hnědé skvrnky, které se typicky vyskytují na místech, která jsou obvykle vystavena slunečnímu záření (obličej, paže, horní část těla). Pihy se vyskytují především u jedinců světlého typu kůže. Terapie v tomto případě není nutná, doporučuje se ochrana vůči ultrafialovému záření ⁽¹⁰⁾.

Melasma (chloasma) je získané onemocnění kůže projevující se nepravidelnými, ostře ohraničenými hnědými skvrnami v obličejí, především na čele, spáncích, tvářích a nad horním rtem ⁽¹³⁾. Melasma postihuje všechny rasy a obě pohlaví, častěji se však vyskytuje u žen a jedinců s tmavším typem pleti. Z lékařského hlediska nepůsobí žádné potíže, avšak vzhledem k lokalizaci je velkým kosmetickým defektem ⁽¹⁰⁾. Významnou roli při vzniku tohoto onemocnění hrají genetické předpoklady, zvýšená hladina ženských pohlavních hormonů estrogeneru a progesteronu, působení UVA i UVB záření, používání hormonální antikoncepce, těhotenství či nádory produkující hormony ⁽¹³⁾.

V některých případech může dojít k spontánnímu vymizení. V případě výskytu melasmy v souvislosti s těhotenstvím je pravděpodobnost, že skvrny po porodu postupně vymizí ⁽¹⁵⁾. Velmi často však projevy přetrvávají a léčba je značně obtížná. V první řadě je třeba vyloučit vyvolávající příčinu, vysazení hormonální léčby, případná změna preparátu. Pacienti by měli důsledně chránit kůži před slunečním zářením ochrannými krémy, a to po celý rok. Dále je možné používat přípravky s bělicími nebo zesvětľujícími účinky, možná je také terapie laserem ⁽³⁾.

Incontinentia pigmenti (Bloch-Sulzbergerův syndrom) je vzácná vrozená choroba vázaná na chromozom X, která je doprovázena kožními projevy, ale také poruchami vývoje skeletu, zubů, očí a centrální nervové soustavy ⁽¹⁶⁾. Jedná se o dědičnost dominantního typu, celkem 97 % postižených je ženského pohlaví. Pro mužské pohlaví je tato choroba ve většině případů smrtelná již v průběhu intrauterinního vývoje ⁽¹⁰⁾. Změny na kůži probíhají ve čtyřech stádiích. První týdny po narození jsou patrné puchýřky s obsahem eozinofilů a červenými makulami, které jsou posléze nahrazeny hyperkeratotickými papulami. Po vymizení výše uvedených projevů jsou viditelné pruhovité a vírovité hyperpigmentace. V dospělosti pak vznikají bělavé jizvy ⁽³⁾.

1.3.3 Dyschromie

Dyschromie jsou kožní změny vznikající na základě ukládání exogenního či endogenního pigmentu nebo barviv ⁽¹⁰⁾.

Endogenní dyschromie se tvoří důsledkem ukládání pigmentu endogenního původu ⁽³⁾.

Hemosideróza je difúzní bronzové zbarvení kůže hemosiderinem v důsledku ukládání železa a zvýšené melanogeneze. Tato porucha se vyskytuje například u hepatopatie nebo u diabetes mellitus ⁽¹⁰⁾.

Karotínóza se projevuje žlutým zbarvením kůže, především na dlaních a chodidlech. Vzniká v důsledku ukládání karotinu ve zrohovatělé kůži. Příčina může být nutričního původu (nadměrná konzumace mrkve, pomerančů) nebo může souviset s metabolismem, například při onemocnění jater, štítné žlázy nebo ledvin. U karotínózy nedochází k žlutému zbarvení bělma ⁽¹⁰⁾.

Ikterus je způsoben zvýšeným obsahem bilirubinu, který se ukládá do kůže a sliznic a způsobuje tak jejich žluté zbarvení ⁽⁷⁾. Příčinou může být nadměrný rozpad červených krvinek, obstrukce žlučových cest nebo onemocnění jater ⁽¹⁰⁾.

Argyróza je exogenní dyschromie, kdy dochází k šedočernému zbarvení kůže i sliznic. Vyskytuje se po používání mastí obsahující stříbro ⁽¹³⁾.

Hydrogyróza je šedočerné fokálně lokalizované zbarvení způsobené ukládáním rtuti ⁽¹⁰⁾.

Zvláštní kategorií jsou pigmentace způsobené tetováním. Dekorativní tetování vzniká intradermální aplikací pigmentu. Dříve bylo vnímáno jako negativní sociální stigma, avšak v dnešní době se opět stává módní záležitostí, a to i jako tzv. permanentní make-up. Při tetování ovšem může dojít také ke komplikacím, a to buď v podobě virové či bakteriální infekce, nebo případnou alergickou reakcí na složky barviva. Kontaktní alergie jsou možné i u tetování henou ⁽¹⁰⁾. Traumatické tetováže mohou nastat např. při výbuchu, kdy dojde k zadření různých materiálů do kůže. Odstranění dekorativního tetování je velmi obtížné kvůli hlubokému uložení barviva v kůži ⁽³⁾.

1.4 Vitiligo

Vitiligo je získaná, poměrně často se vyskytující, porucha pigmentace kůže. Toto onemocnění je známé již po tisíce let a postihuje zhruba 1 – 4 % populace. Asi polovina postižených jsou děti a mladiství, bez etnických či geografických rozdílů ⁽¹⁷⁾. Projevuje se výskytem depigmentovaných skvrn různého tvaru a velikosti. Barva těchto skvrn může být různá, od čistě bílé až po barvu bílé kávy, v závislosti na výskytu reziduálního barviva ^(18,19). Na postižených místech chybí melanocyty, díky čemuž nedochází k tvorbě pigmentu a kůže tak není chráněna před ultrafialovým zářením ⁽²⁰⁾. Průběh onemocnění je velmi individuální. Až ve 30 % případů se jedná o dědičné onemocnění ⁽²¹⁾.

1.4.1 Etiopatogeneze

Příčina zániku melanocytů v depigmentovaných ložiscích je do dnešního dne neznámá ⁽²²⁾. Literatura uvádí tři možné mechanismy vzniku vitiliga.

Autoimunitní teorie je založena na výskytu vitiliga s řadou jiných autoimunitních onemocnění, mezi něž patří například nemoci štítné žlázy (35 %), oční postižení (5 %), diabetes mellitus (7 %), perniciózní anémie (8 %), Addisonova choroba (2 %), alopecia areata (16 %) a další ⁽³⁾. Předpokládá se, že imunitní systém začne vytvářet protilátky proti melanocytům, které následně spolu s bílými krvinkami tyto buňky napadají, ničí a tím dochází k zániku pigmentace ⁽²³⁾. U pacientů s vitiligem byly v krevním séru zjištěny specifické protilátky proti štítné žláze, nadledvinkám a gastrickým parietálním buňkám. Dále byly také v séru nalezeny specifické protilátky proti antigenům melanocytů, jejichž hladina souvisí s rozsahem onemocnění. U lokalizované a generalizované formy vitiliga byly pak také nalezeny protilátky proti tyrozináze ⁽²⁰⁾.

Při výrobě melaninu vzniká množství metabolických látek (oxid dusnatý, kyslíkové radikály aj.), které jsou za běžných podmínek zneškodněny a neutralizovány pomocí enzymů. Autodestruktivní teorie předpokládá, že u vitiliga právě tento mechanismus chybí nebo není dostatečně účinný a důsledkem je poškození melanocytů ⁽²³⁾.

Podle neurogenní teorie jsou melanocyty v depigmentovaných okrcích v kontaktu s nervovým zakončením, zatímco ve zdravé pigmentované kůži se tento jev vyskytuje jen velmi vzácně. Na periferních nervových zakončeních dochází k uvolňování látek, které zabraňují melanogenezi a mají toxické účinky na melanocyty ⁽¹²⁾.

Zhruba třetina nemocných udává výskyt onemocnění v rodině. Tuto teorii podporuje především výskyt vitiliga u jednovaječných dvojčat. Zatím bohužel nelze určit, jak vysoká je pravděpodobnost vzniku onemocnění u potomků ⁽²²⁾. Existují však také rozsáhlé studie, které popírají možnost dědičnosti autozomálně recesivního či dominantního typu ⁽²⁰⁾. Dále se předpokládá, že na vzniku tohoto onemocnění se podílí více faktorů, které nejsou primární příčinou vzniku onemocnění, avšak mohou být tzv. spouštěčem. Mezi tyto faktory patří infekční onemocnění, těhotenství, vystavení se intenzivnímu ultrafialovému záření, kdy dojde k silnému opálení, až spálení kůže ⁽²³⁾. Lokální depigmentace může vznikat po mechanických traumatech ⁽³⁾.

1.4.2 Typy vitiliga

Vitiligo se nejčastěji vyskytuje mezi 10. a 30. rokem života ⁽³⁾. V 50 % případů propukne před 20. rokem. Jedná se o chronické, z počátku pomalu progresivní, onemocnění ⁽¹⁰⁾. Mezi predilekční místa patří hřbety rukou, okolí očí, úst, lokty, kolena, podpaží, perianální a perigenitální oblast, pupek, bederní oblast. Postižena může být také sliznice a vlasy ^(3,21). Depigmentovaná ložiska postupně přibývají, až může dojít k jejich rozšíření po celém těle. V průběhu onemocnění je také možný výskyt tzv. remise, tedy klidového stádia. Dle rozsahu a lokalizace depigmentovaných ploch rozlišujeme několik typů vitiliga (příloha 1) ⁽¹⁰⁾.

Lokalizované vitiligo postihuje maximálně 20 % povrchu těla a vyskytuje se ve třech různých formách ⁽²⁴⁾. První formou je fokální vitiligo, kdy se na kůži vyskytuje jedno nebo více ložisek, avšak v rozsahu menším než 5 % celkového povrchu kůže ⁽¹⁹⁾. Dále pak segmentální vitiligo, kdy se depigmentované skvrny objevují na polovině těla, v průběhu nervových úseků. Tyto skvrny se většinou nešíří, ale zároveň také nemizí ⁽²³⁾. Slizniční vitiligo postihuje ústní sliznici a sliznici genitálu ⁽²⁴⁾.

Generalizované vitiligo je charakterizováno mnohočetnými depigmentovanými skvrnami, které se vyskytují v typických lokalizacích, jako je okolí očí, úst, hřbetu rukou a nohou (tzv. akrofaciální vitiligo). Oboustranně se vyskytující symetrická ložiska bez pigmentu, postihující více než 5 % povrchu kůže, nazýváme vulgárním vitiligem s výskytem na genitálu, trupu a v oblasti velkých kloubů. Smíšené vitiligo je kombinací vulgárního a akrofaciálního vitiliga nebo také kombinací segmentálního s akrofaciálním nebo vulgárním vitiligem ⁽¹⁹⁾.

O univerzálním vitiligu hovoříme tehdy, jestliže je postiženo více než 80 % povrchu kůže, jedná se tedy o téměř úplnou depigmentaci celého těla. Oproti albinismu nejsou postiženy oči, takže nemocní mají normální barvu duhovek ⁽¹⁸⁾.

1.4.3 Diagnostika

Vitiligo diagnostikuje kožní lékař, a to především na základě podrobně odebrané anamnézy. Z anamnézy je třeba zjistit, zda se jedná o skvrny získané či vrozené, kdy se začaly vyskytovat a jaký byl průběh onemocnění, jestli progresivní, či došlo

na některých místech k spontánní repigmentaci ^(13,26). Je třeba se také zaměřit na případnou genetickou dispozici a zkusit zjistit potencionální vyvolávající faktory ⁽²⁵⁾.

K diagnostice se také někdy využívá tzv. Woodova lampa, která vyzařuje ultrafialové světlo. Této techniky se využívá především u jedinců s velmi světlou kůží, kdy po ozáření kůže touto lampou, jsou depigmentované skvrny ještě lépe viditelné ⁽²⁶⁾. U pokročilého vitiliga s minimálním výskytem normální pigmentované kůže může vzniknout falešný dojem, že se jedná o zbývající okrsky hyperpigmentace na normální kůži ⁽¹⁰⁾.

Další možností je odebrání vzorku na histologické vyšetření. Je důležité, aby sestra pacienta před tímto zákrokem poučila a pacienta na výkon připravila. V lokální anestezii se po dezinfekci kůže odebere vzorek z depigmentovaného ložiska, který se následně vyšetří pod mikroskopem ⁽²⁶⁾. V histologickém nálezu je typická nepřítomnost melanocytů a melaninu v keratinocytech stratum basale ⁽³⁾.

Ještě než bude stanovena diagnóza, je třeba odlišit vitiligo od onemocnění, která se také projevují tvorbou depigmentovaných ložisek. Může se jednat o pityriasis alba, což jsou bílé olupující se skvrny, které vznikají u pacientů s atopickým ekzémem, nejčastěji na trupu a končetinách. Po zhojení zánětlivých kožních onemocnění, jako je například lupénka, mohou vznikat taktéž bílé skvrny, tzv. leukoderma, připomínající vitiligo ⁽²⁶⁾.

Vitiligo je velmi často asociováno s dalšími autoimunitními chorobami. Z toho důvodu se doporučuje, aby sestra provedla odběr krve, a to především na autoprotilátky, celkové IgE, zjišťuje se hladina hormonu štítné žlázy (T4 a TSH), cukru a provádí se kontrola krevního obrazu. V případě podezření na konkrétní onemocnění se doporučuje provést specifické testy ⁽¹⁸⁾.

1.4.4 Léčba a ošetrovatelská péče

Vitiligo bylo ještě donedávna považováno za neléčitelnou chorobu. Lidem postiženým tímto onemocněním nezbývalo nic jiného, než se s danou situací smířit jako s pouhou kosmetickou vadou. Jelikož jde o poměrně častou chorobu, v posledních

letech byl zaznamenán větší zájem o toto onemocnění, a to jak z řad odborníků, tak i laické veřejnosti ⁽²⁵⁾.

U každého pacienta je třeba zvolit individuálně druh léčby. V potaz se bere věk nemocného, fototyp kůže, lokalizace lézí, stádium vitiliga, možné kontraindikace léčby, ale především také schopnost pacienta spolupracovat ⁽²⁵⁾. Edukace pacienta sestrou i lékařem hraje v léčbě vitiliga významnou roli. Před zahájením léčby je třeba nemocné upozornit, že naprosté uzdravení není možné. Zpravidla 75 % repigmentace se považuje za velký úspěch. Všechny procedury trvají mnoho měsíců, je nutná velká trpělivost, jak pacientů, tak ošetřujícího personálu. Léze na obličeji reagují na léčbu často velmi dobře, avšak v oblasti rukou a nohou dochází k repigmentaci velmi zřídka. Nezávisle na postižené oblasti dochází velmi často k recidivám a to asi u 2/3 pacientů ⁽²²⁾.

Léčba příčiny onemocnění není v současné době možná, neboť se jedná o idiopatické onemocnění. Pacientům je však nabízena léčba symptomatická, která se zaměřuje na tři oblasti, a to krytí lézí, repigmentaci nebo ireverzibilní depigmentaci celého těla. Cílem léčebných postupů je stabilizace onemocnění a pokud možno repigmentace již vytvořených lézí. Aby byla terapie co nejúčinnější, je důležité léčit komplexně a kombinovaně ⁽²⁵⁾.

Krytí lézí není léčbou v pravém slova smyslu. Má však velký význam, neboť přispívá k zlepšení psychického stavu pacientů a zlepšuje tak i kvalitu jejich života. Kamufláž se provádí prostřednictvím make-upu, samoopalovacích krémů nebo také pomocí permanentních tetovází ⁽⁹⁾.

Repigmentační terapie je praktikována konzervativní nebo chirurgickou formou. Konzervativní léčba by měla mít vždy přednost před léčbou chirurgickou ⁽⁹⁾.

Konzervativní terapii dělíme na lokální, systémovou a fyzikální. Při lokální formě jsou na kůži aplikovány kortikosteroidy ⁽⁹⁾. Vzhledem k možným nežádoucím účinkům se nedoporučuje jejich aplikace na obličej a genitál. Dále není používání kortikosteroidů doporučováno současně s fototerapií. Kortikosteroidy jsou vhodné především u lokalizované formy vitiliga. Aplikují se 1x denně v tenké vrstvě po dobu tří měsíců. Pokud se v tomto období neobjeví alespoň částečné repigmentace, je třeba zvážit další postup. Důležité je, aby sestra důkladně poučila pacienta o způsobu použití

a možných nežádoucích účincích. V České republice je také dostupný preparát Vitix. Jedná se o gel s antioxidačními enzymy a jeho používání je doporučováno při souběžné fototerapii ⁽²⁵⁾. Systémová terapie probíhá formou aplikací kortikosteroidů, avšak perorálně nebo intramuskulárně. U akrální formy vitiliga jsou doporučovány betakaroteny, které způsobují žlutooranžové zbarvení kůže ⁽⁹⁾. Mezi velmi často prováděnou a také velmi účinnou terapii vitiliga patří fototerapie (fyzikální forma). Zejména léčba úzkopásmovou UVB fototerapií vede většinou k dobré folikulární repigmentaci za nízkého rizika vzniku popálení. Používá se také tzv. PUVA terapie, a to buď systémově, nebo lokálně. PUVA terapie se vyznačuje imunosupresivním účinkem za současné podpory melanogenese. Bohužel s sebou nese vyšší riziko vzniku rakoviny ⁽¹³⁾. Laserová terapie se provádí pomocí excimerového laseru, který produkuje monochromatické záření. Výhodou této terapie je kratší doba ozáření a také celkové léčby ⁽²⁵⁾. K nejlepšímu efektu dochází u stabilizovaného lokalizovaného typu vitiliga při postižení do 30 % povrchu těla. Pacienti dochází k ozáření 2x týdně. V průměru je potřeba 24 – 48 ozáření ⁽⁹⁾.

Principem chirurgické léčby je transplantace autologních melanocytů do depigmentovaných lézí. Je vhodná pouze u lokalizovaných vitilig a přistupuje se k ní teprve po neúspěchu léčby konzervativní. K tomu, aby mohli pacienti podstoupit tuto léčbu, je nutno splnit několik kritérií. Léze musí být stabilní nejméně jeden rok, pacient nesmí mít sklony k jizvení nebo keloidům a musí být starší 12 let. Terapii mohou podstoupit pouze pacienti bez Köbnerova fenoménu (vznik ložiskových pigmentací v místě poranění kůže) a musí mít pozitivní minigraftingový test. Absolutní kontraindikací je aktivní a generalizovaná forma vitiliga ⁽²⁵⁾.

K ireverzibilní depigmentaci se uchýlíme v případě univerzálního vitiliga, případně ponecháme pacienta bez léčby. Depigmentace se provádí pomocí 20% monobenzonu v rozmezí šesti měsíců až dvou let, v závislosti na rozsahu postižení. První výsledky jsou viditelné po 1 – 3 měsících ⁽²²⁾. V České republice není tato léčba považována za postup lege artis. V případě ireverzibilní depigmentace je nutná důsledná vysoká fotoprotekce ⁽²⁵⁾.

Při léčbě vitiliga nesmíme také opomenout podpůrnou terapii v podobě vitaminů, minerálů a ochranou před slunečním zářením. Nemělo by se zapomínat také na psychoterapii. Mnoho jedinců postižených s vitiligem má často psychické potíže a poruchy sebevědomí. Je velmi důležité, aby byla všeobecná sestra po celou dobu terapie pacientovi psychickou oporou a dokázala tak reagovat na jeho potřeby ⁽¹⁸⁾.

1.5 Role sestry

Sociologie definuje sociální roli jako očekávané chování jedince, které souvisí s jeho postavením ve společnosti ⁽²⁷⁾. Profesní role je specifická sociální role, která se váže na profesi a odráží očekávání veřejnosti, ať už odborné či laické, o výkonu povolání, chování a vystupování jedince, který tuto profesi vykonává. Předpokladem pro dosažení vysoké úrovně profesionality v těchto rolích je kontinuální, harmonický a paralelní rozvoj kognitivní, afektivní a behaviorální složky osobnosti. Kognitivní složka zahrnuje znalosti a vědomosti jedince, afektivní složka představuje empatii a umění dělat správné věci ve správný okamžik. Rozvoj zručnosti a praktických oborových dovedností spadá do složky behaviorální ⁽²⁸⁾.

Profese všeobecné sestry prošla v minulosti složitým vývojem a k velkým změnám dochází i v současnosti. Základním předpokladem k dosažení a udržení standardu ošetrovatelské péče je kontinuální vzdělávání sester a rozšiřování spektra jejich znalostí. Profesní role všeobecné sestry je tvořena systémem společenských rolí, které jsou propojeny jak horizontálně, tak i vertikálně ⁽²⁷⁾. Nejen v současné době, ale také v minulosti, zastávala sestra hned několik rolí. To, jaké role sestra plní, ovlivňují jednak změny ve společnosti, nové poznatky a technologie, systém zdravotní péče a celkový zdravotní stav obyvatelstva. Proto je velmi důležité, aby se sestra neustále vzdělávala a dokázala tak reagovat na změny rolí sester. Ošetrovatelská péče se v současné době zaměřuje nejen na nemoc, ale především také na udržování a podporu zdraví jedince a na prevenci chorob ⁽²⁹⁾.

K tomu, aby sestra dokázala dobře vykonávat své povolání, je zapotřebí nejen úspěšného dokončení předepsaného studia ošetrovatelství, ale také být komunikativní, manuálně zručná a schopna respektovat obecné a profesní mravní normy ⁽²⁹⁾. Dále by

sestra měla disponovat určitými psychosociálními předpoklady jako je universalismus, tedy schopnost zaujmout stejný postoj ke všem pacientům a pracovníkům bez ohledu na sympatie či antipatie, měla by být emocionálně neutrální, což neznámá nedávat najevo své city, ale schopnost své emoce vždy podříditi racionální kontrole. Mezi hlavní předpoklady pro úspěšné plnění role sestry patří tzv. kolektivní orientace, čili schopnost upřednostňovat potřeby a zájmy pacientů nad svými vlastními ^(30, 31).

Všeobecná sestra vykonává v procesu ošetrovatelské péče nejčastěji tyto role: sestra coby *poskytovatelka ošetrovatelské péče* chápe nemocného jako holistickou bytost, hledá ošetrovatelské problémy a stanovuje plán jejich řešení. K tomu, aby byla ošetrovatelská péče koordinovaná a efektivní, musí umět každá sestra organizovat a řídit ošetrovatelský proces. Všeobecná sestra působí v řízení a organizaci na různých úrovních a plní tak roli *sestry manažerky*. *Sestra edukátorka* vychovává, vede jedince a skupiny ke zdravému životnímu stylu, edukační činnost provádí formou získávání nových znalostí, změn postojů a přesvědčení jedince. Ošetrovatelství prochází neustále změnami a sestra coby *nositelka změn* by se měla umět s těmito změnami ztotožnit a předávat zkušenosti dál, jinak by se ošetrovatelství stalo stagnující profesí. Sestra je také *obhájkyní práv* pacienta, zastupuje jeho práva, zájmy, interpretuje názory a požadavky pacienta, projevuje tak zájem o pacienta. *Sestra výzkumnice* se podílí na rozvoji ošetrovatelství jako vědecké disciplíny. Sestra také dohlíží na studenty, spolupracuje s nimi při jejich praxi, plní tak roli *mentorky* ^(27, 29).

1.6 Psychické a sociální důsledky vitiliga

„*Kůže je zrcadlem duše*“ ^(13 s. 443).

Kůže je nejen orgán, který plní ochrannou funkci, ale také je pro společnost jakousi vizitkou, kterou se prezentujeme ⁽³³⁾. První informace, které o nás naše okolí získává, jsou zprostředkovány právě naším vzhledem. Z toho důvodu jsou pacienti s kožním onemocněním dosti znevýhodněni oproti pacientům s vnitřním onemocněním ⁽³²⁾. Dle vzhledu můžeme přibližně určit věk člověka, ale také jeho zdravotní a emocionální stav ⁽³³⁾. Začervenání znamená pocit studu, bledost leknutí, zoufalství může být

vyjádřeno škrábáním, při nervozitě a strachu se kůže zase více potí ⁽³²⁾. Z toho důvodu hraje kůže klíčovou roli v interakci mezi člověkem a okolním prostředím ⁽³³⁾.

Ačkoliv není vitiligo nakažlivé onemocnění, má vážné dopady na každodenní život lidí na celém světě. Dobrý vzhled je velmi často spojován s dalšími lidskými vlastnostmi, jako je například inteligence, kompetentnost a další ⁽³⁴⁾. Prostřednictvím médií nám je neustále předkládán obraz ideálního vzhledu. Velmi často je již samotný pojem kůže spojován s negativními asociacemi. Spojení kožní onemocnění vyvolává u většiny lidí pocity jako znechucení, strach z infekce, nakažení a časté spojování s pohlavními nemocemi ⁽³⁵⁾. V některých životních situacích tak kvalita života lidí s vitiligem značně klesá a nemůžeme tedy tvrdit, že je vitiligo pouhým estetickým problémem. V Indii je vitiligo nazývanou „bílou leprou“. Jestliže má dívka v Indii obličej postižený vitiligem, je prakticky nemožné, aby se vdala. Pokud se chce vdát, musí dát rodina mnohem větší věno. V případě, že se vitiligo objeví u ženy již v manželství, má muž právo se s touto ženou nechat rozvést ⁽³²⁾.

Skutečnost, že se kůže a nervový systém vyvíjí ze stejného základu, nám poskytuje vysvětlení, proč se kůže a nervový systém vzájemně ovlivňují. Stejně tak jako mohou duševní poruchy způsobovat kožní projevy, tak i kožní onemocnění, jako například vitiligo, mohou způsobovat psychické potíže. Tato skutečnost tedy nabízí otázku, zda vitiligo duševní onemocnění způsobuje, nebo zda duševní onemocnění vitiligo zhoršuje, či ho dokonce do jisté míry vyvolává. Mnoho pacientů uvádí, že se u nich psychické potíže objevily právě po výskytu vitiliga. Dále také uvádí, že jakákoli stresová situace vede ke zhoršení vitiliga. Velmi často slyší pacienti od ošetřujícího personálu, že vitiligo není vážné onemocnění a nemusí se léčit. Otázky ohledně dědičnosti, prognózy a riziku vzniku rakoviny tak zůstávají často nezodpovězeny ⁽³³⁾.

Pokud je kůže postižena na viditelných místech, tak samozřejmě dochází k narušení sebevědomí. Výsledkem je tak komplex méněcennosti, obavy z kontaktu s ostatními lidmi až izolace od okolního světa. Nemocní prožívají strach, že budou okolím odmítáni, dochází k negativnímu sebehodnocení ⁽³⁶⁾. U lidí postižených vitiligem se setkáváme s narušeným obrazem vlastního těla. Ačkoliv jsou pacienti pouze v ambulantním léčení, je úkolem sestry, aby tento problém rozeznala a zahájila tak

potřebné intervence k odstranění tohoto problému. Pacienti postižená místa schovávají za kusy oblečení, velmi často se vyhýbají místům, kde by byli nuceni tyto části těla odhalit. Důsledkem je narušení sociální interakce, pocity bezradnosti a bezmoci ⁽³²⁾.

2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíle práce

Cíl 1 Zjistit role sestry při péči o pacienta s vitiligem.

Cíl 2 Zjistit, zda onemocnění vitiligo ovlivňuje život pacienta.

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1 Jaká je role sestry při péči o pacienta s vitiligem?

Výzkumná otázka 2 Jakým způsobem ovlivňuje nemoc vitiligo život pacienta?

3 METODIKA

3.1 Metodika práce

Pro zpracování naší bakalářské práce jsme si zvolily metodu kvalitativního šetření. Informace pro výzkumnou část práce jsme získaly pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumné šetření probíhalo v období únor – březen 2014. Respondenti byli předem informováni o tématu bakalářské práce a o cílech výzkumného šetření. Z identifikačních údajů byl v případě sester uveden pouze věk, nejvyšší dosažené vzdělání, délka praxe ve zdravotnictví a délka praxe na kožním oddělení. V případě respondentů s vitiligem pak pohlaví, věk a povolání. Podkladem k rozhovorům byly předem připravené otevřené otázky (příloha 2,3,4). V případě respondentů s onemocněním vitiligo byl nejdříve předkládán Dermatologický index kvality života (příloha 5,6). Po vyplnění tohoto dotazníku byl s respondenty proveden rozhovor. Dermatologický index kvality života je dosud nejpoužívanější dotazník, který se využívá u nemocných starších 16 let. Je složen z 10 otázek týkajících se příznaků, prožívání, denní činnosti, pracovní a studijní aktivity a léčby⁽³⁷⁾. Vyplněné dotazníky byly dle klíče vyhodnoceny a výsledky byly zaneseny do tabulky. Rozhovor pro respondenty s onemocněním vitiligo obsahoval 18 otázek a rozhovor pro všeobecné sestry 10 otázek. Rozhovory byly se souhlasem dotazovaných nahrávány na audio zařízení a následně přímou transkripcí zpracovány do textové podoby v programu Microsoft Word (příloha 5). Rozhovory vedené v německé jazyce byly následně také přeloženy do češtiny. Jednotlivé rozhovory byly očíslovány. Na tato čísla je odkazováno v textu (například R1 = respondent 1, S1 = sestra 1).

Analýza získaných dat probíhala technikou otevřeného kódování, metodou papír a tužka. Jednotlivé rozhovory byly vytištěny, několikrát důkladně pročteny a výše uvedenou metodou kódovány do jednotlivých kategorií a podkategorií. Vzniklo nám tak celkem 8 kategorií a 5 podkategorií. Kategorie i podkategorie byly zpracovány do přehledných schémat.

Cílem sběru dat bylo zmapovat role sestry v péči o pacienty s vitiligem a zjistit, zdali onemocnění vitiligo ovlivňuje život pacientů.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný vzorek tvořily čtyři všeobecné sestry z Jihočeského a Jihomoravského kraje pracující v dermatologické ambulanci, kde se provádí fototerapie. Druhá část výzkumného vzorku byla zastoupena čtyřmi pacienty s onemocněním vitiligo. Tuto skupinu zastupovali tři lidé z Rakouska a jeden člověk z České republiky. Výběr respondentů byl záměrný. Kritérium pro výběr dotazovaných bylo, aby všeobecné sestry byly zaměstnány na pracovištích, kde se provádí fototerapie a v léčení měly právě pacienty s vitiligem. Dalším kritériem bylo, aby respondenti, kteří trpí onemocněním vitiligo, měli toto onemocnění v různém rozsahu a alespoň dva z nich absolvovali nějakou léčbu.

Tabulka 1: Identifikační údaje všeobecných sester

Respondenti	Sestra 1	Sestra 2	Sestra 3	Sestra 4
Věk	58 let	45 let	50 let	26 let
Nejvyšší dosažené vzdělání	SZŠ	SZŠ	SZŠ	VOŠ
Délka praxe na dermatologii	28 let	8 let	5 let	8 měsíců
Celková délka praxe ve zdravotnictví	38 let	20 let	25 let	4 roky

Zdroj: vlastní výzkum

Celková délka praxe všeobecných sester ve zdravotnictví se pohybuje od 4 do 38 let, z toho délka praxe na dermatologii od 8 měsíců do 28 let. Většina dotazovaných má ukončené středoškolské vzdělání s maturitou, jedna respondentka vzdělání vyšší odborné.

Tabulka 2: Identifikační údaje nemocných s vitiligem

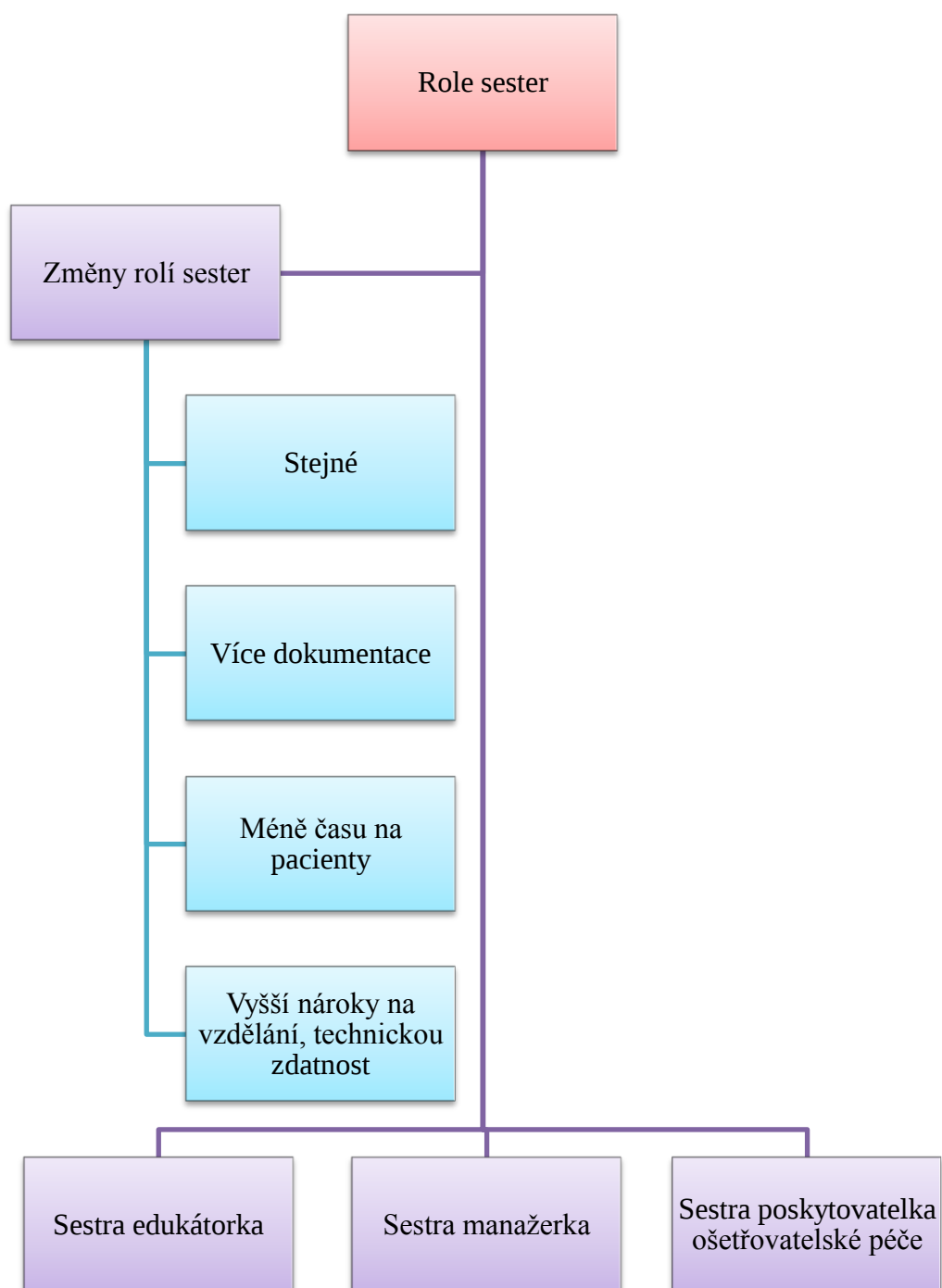
Respondenti	Respondent 1	Respondent 2	Respondent 3	Respondent 4
Pohlaví	Žena	Muž	Žena	Muž
Věk	50 let	48 let	28 let	41 let
Věk při objevení vitiliga	30 let	17 let	17/18 let	38 let
Povolání	Účetní	Nezaměstnaný	Vychovatelka	Obchodník
Rozsah vitiliga	Téměř celé tělo	Téměř celé tělo	Obličej, ruce, lokty, podpaží, prsa, boky, nohy, krk a záda	Intimní oblast, obličej
Léčba	Žádná	Fototerapie	Fototerapie, Protopic, Elidel	Fototerapie, Protopic, kortikoidová terapie

Zdroj: vlastní výzkum

VÝSLEDKY

4.1 Rozhovory všeobecné sestry a pacienti

SCHÉMA 1: Role sester



Role sester

Tato kategorie se zaměřuje na role sester při péči o pacienty s onemocněním vitiligo. Všechny výpovědi sester byly podrobeny analýze dat, ze kterých byla následně vytvořena kategorie: Role sester. Kategorie je dále ještě rozdělena na podkategorii: Změny rolí sester, kde respondentky vyjádřily svůj názor na vývoj rolí sester. Tyto odpovědi jsou shrnuty ve schématu 1.

Z rozhovorů vyplynulo, že nejčastěji vykonávanou rolí sestry je sestra edukátorka. Odpověděly tak všechny respondentky. S1/12-13 a S4/7-8 udávají, že edukaci provádí především kožní lékař, ale ony se také částečně na edukaci podílí. S1/11-12 dále uvádí vizuální kontrolu kůže pacienta před každou světloléčbou. Dle výpovědi S1/18-19 se klasický vztah sestra – pacient stírá, neboť k ní pacienti chodí jako na návštěvu, popovídat si, postěžovat a ne jako k lékaři. S1/33 dále odpověděla, že je právě na ní, aby pacienty psychicky podpořila a dodala jim naději. S1/52-53 také funguje jako šířitel informací mezi pacienty. S2/6,11 uvedla vedle edukace také vedení dokumentace. S3/6-7 odpověděla: *„Před každou světloléčbou je pacienta třeba poučit, a pak také trochu v průběhu terapie povzbudit.“* S4/10-11 uvedla, že se snaží být pacientům psychickou oporou a v průběhu světloléčby je povzbuzovat, povídat si s nimi. Dále si také musí práci umět dobře zorganizovat, aby nedocházelo k velkým prodlevám mezi jednotlivými pacienty.

Na otázku, zdali se nějak změnily role sester za poslední roky, odpověděla S1/16: *„Nepozoruji, že by se má role nějak změnila, myslím, že je stále stejná.“* S2/10-11 uvedla vyšší nároky na dokumentaci a tím pádem méně času na pacienty. Pro S3/9 se role sestry nijak nezměnila. S4/14-17 udává, že nemá natolik dlouho praxi, aby tento jev mohla posoudit z praxe. Dle jejího názoru se ale od sestry vyžaduje, aby byla více vzdělaná, technicky zdatná a taky nároky na dokumentaci jsou mnohem větší.

SCHÉMA 2: Psychická podpora



Psychická podpora

Kategorie se zaměřuje na nabídku psychologické péče pacientům s onemocněním vitiligo a na potřebnost této péče z pohledu ošetřovatelského personálu. Ke kategorii byly vytvořeny tři podkategorie: Přístup sester, Psychické potřeby pacientů, Změny psychického stavu pacientů. V podkategorii Přístup sester jsou uvedeny výpovědi respondentek na téma potřebnosti psychologické péče u pacientů s vitiligem. V podkategorii Psychické potřeby pacientů jsme vycházely z popisu návštěv pacientů u lékaře. Podkategorie Změny psychického stavu je zobrazen vývoj psychického stavu pacientů v průběhu terapie.

S1/47,52 neví o žádném z pacientů, který by navštěvoval psychologa. Udává, že určitou formu pomoci si v ambulanci pacienti poskytují navzájem. S2/28,30 rovněž udává, že neví o využívání psychologické péče pacienty. Domnívá se však, že pacienti své onemocnění zas tak těžce nenesou. S3/33-36 odpověděla: „*Nepřijde mi, že by to pacienti nesli hodně těžce. Myslím, že většina z nich je smířených s tím, že to je jen ztráta pigmentu a nic víc. Zatím jsem neslyšela od žádného z pacientů, že by podstupoval i psychologickou péči.*“ S4/44 – 46 se zatím nesetkala s žádným pacientem, kterému by byla tato možnost nabídnuta či doporučena. Dle jejího názoru záleží na iniciativě každého z pacientů.

Všichni pacienti verbalizovali potřebu více informací a především také potřebu empatičtějšího přístupu ze strany zdravotníků. Všichni pacienti si vyhledávali potřebné informace ohledně jejich onemocnění na internetu.

Ke změnám psychického stavu pacientů v průběhu terapie se respondentky vyjádřily následovně. S1/34 a S2/20 uvádí spokojenost pacientů s průběhem terapie, vzhledem k tomu, že chodí opakovaně. S1/33 a S4/33 se snaží pacienty v průběhu terapie povzbuzovat a psychicky podporovat. S2/21 má pocit, že pacienti nijak výrazně nestrádají, domnívá se, že jsou se svým onemocněním docela smíření. S3/21 pozoruje občas netrpělivost ze strany pacientů a S4/33 zklamání.

SCHÉMA 3: Reakce na objevení vitiliga

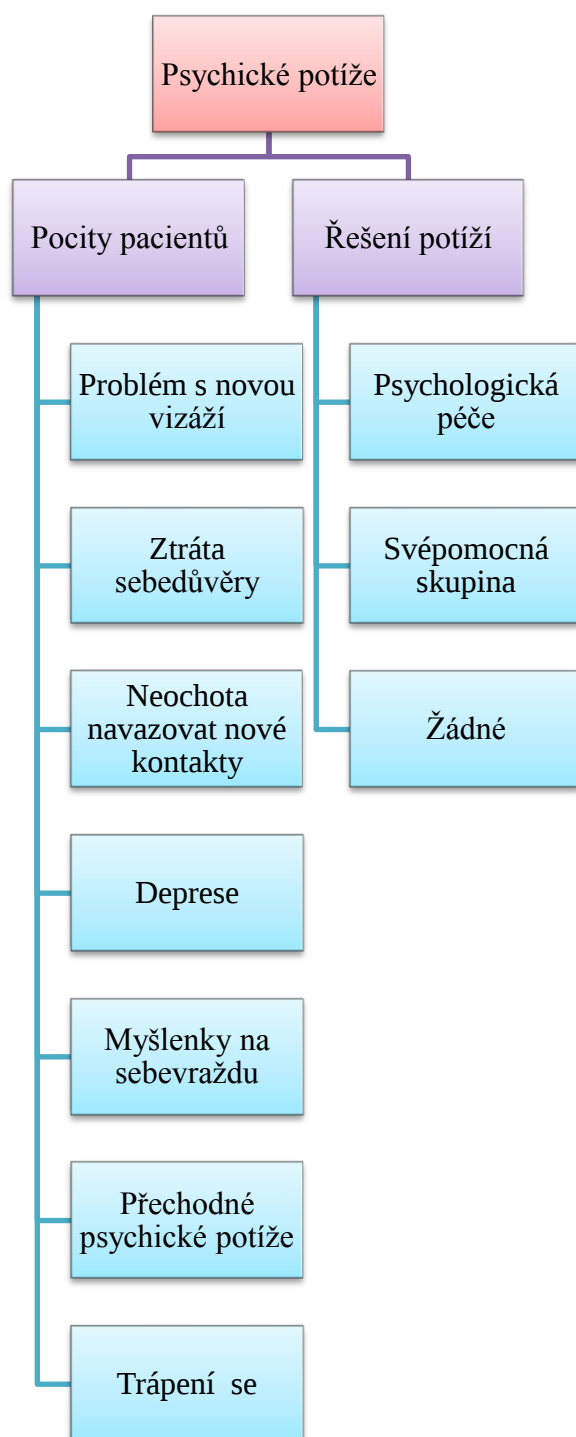


Reakce na objevení vitiliga

Kategorie reakce na objevení vitiliga byla rozdělena na dvě podkategorie. První podkategorie popisuje reakce respondentů na objevení prvních projevů onemocnění vitiligo. R1/21 -22 prvním projevům nevěnovala pozornost. Domnívala se, že se jedná pouze o neopálenou kůži, nijak ji to tedy nerozrušilo. Stejně tak R2/13,16,17 nebral první flíček vážně. Až tehdy, kdy se ložiska rozšiřovala i na jiné části těla, zažíval pocity studu a začal se uzavírat více do sebe. R3/12 uvádí: *„Nevěděla jsem, co to je a prvně jsem se tím nějak moc nezabývala.“* R4/17 uvádí, že se mu po návštěvě kožního lékaře velmi ulevilo, když mu bylo oznámeno, že se jedná pouze o poruchu pigmentace kůže. Onemocnění vnímal jako neškodné a nezabýval se tím. Teprve až po objevení depigmentací i na jiných částech těla začal vyhledávat informace na internetu a navštívil dalšího lékaře. Dělal si starosti a bál se dalšího výskytu onemocnění. Po objevení lézí i v oblasti obličeje zažil šok a propadal panice, stáhl se více do sebe, nechtěl navazovat nové kontakty. Snažil se dělat vše možné, aby se vitiliga zbavil.

Druhá podkategorie popisuje reakce okolí, ať už rodiny či cizích lidí, na výskyt vitiliga u dotazovaných. R1/33 uvádí, že ji manžel vždy podporoval, ale rodiče ji spíše vždy upozorňovali na další výskyt. *„Musela jsem se naučit reagovat na různé projevy zvědavosti, lítosti a někdy i posměšků lidí, které vůči mně měli.“* R2/23-24 a R3/20 se také setkávali s nemístnými poznámkami od cizích lidí. R2/23 uvádí, že se na něj lidé stále divně dívali. R4/42 se dosud s žádnými negativními reakcemi nesetkal.

SCHÉMA 4: Psychické potíže



Psychické potíže

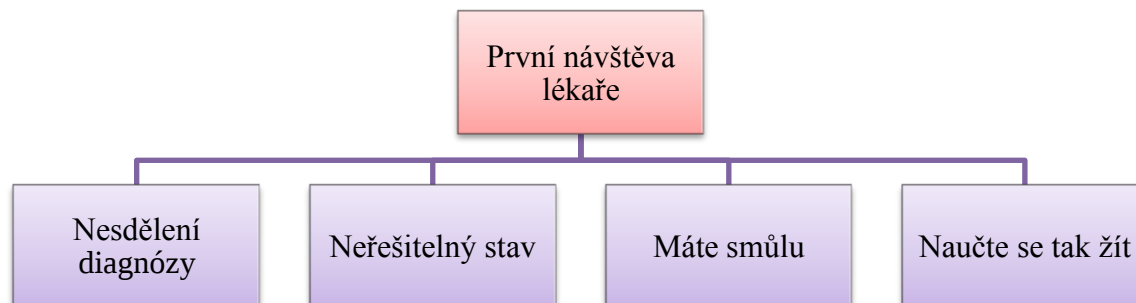
Kategorie se zaměřuje na psychické potíže u respondentů po objevení onemocnění vitiligo a na řešení těchto problémů respondenty. K této kategorii byly vytvořeny dvě podkategorie: Pocity respondentů a Řešení potíží. Respondenti byli dotazováni, zda vyhledali psychologickou pomoc či jsou členy svépomocné skupiny.

R1/36 udává problémy se zvládnutím nové vizáže a ztrátu sebedůvěry. Respondentka se také nerada seznamovala s novými lidmi. R2/26 trpěl depresí a napadaly ho myšlenky na sebevraždu. R3/23-24 odpověděla: „*Samozřejmě, že mě to trápí a mám také pocit, že si to také tak všichni myslí, že to na mě vidí. Ale jako psychické problémy bych to ještě neformulovala.*“ R4/44-45 přiznává, že fáze po objevení první depigmentace v obličeji byla pro něj velmi těžká, avšak trvalé psychické potíže neočekává.

R1/57-61 se domnívá, že onemocnění vitiligo výrazně ovlivňuje psychiku člověka. Myslí si, že by možnost psychologické péče měla být lékaři nabízena. Sama respondentka této služby využila, avšak až v pozdější době, kdy už vitiligo nebylo primárním důvodem této návštěvy. Respondentka se domnívá, že kdyby jí možnost byla nabídnuta hned na začátku, určitě by ji využila a nemusela by tak řešit narůstající problémy. R2/45-47 udává dvakrát hospitalizaci na psychosomatické klinice v délce 7 a 8 týdnů. V současné době navštěvuje psychologa ambulantně a to jednou za 4 – 5 týdnů. R3/37-38 zatím péči psychologa nevyhledala, ale předpokládá, že tato péče bude součástí jejího pobytu na dermatologické klinice, kam se chystá. R4/65 psychologickou péči taktéž nevyhledal, ale tuto možnost do budoucnosti nevylučuje.

R1/64-65 a R2/50 udávají, že členy svépomocné skupiny nejsou, protože o žádné podobné skupině v okolí jejich bydliště neví. R2/51 navíc odpověděl, že si nemůže dovolit z finančních důvodů někam dál za skupinou dojíždět. R3/41 reagovala slovy: „*Jsem na Facebooku v jedné skupině s lidmi, kteří mají také vitiligo. Dělá mi to dobře slyšet od jiných lidí, že mají také stejné problémy jako já, vyměňovat si zkušenosti.*“ R4/68-69 má kontakt na 3 skupiny na internetu, avšak lidé tam nejsou tolik aktivní. Respondent udává, že určitě bude hledat dál.

SCHÉMA 5: První návštěva lékaře

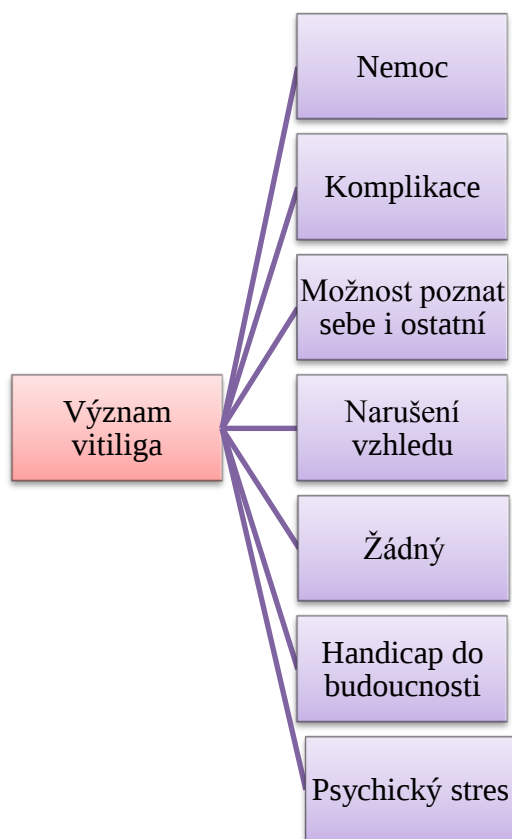


První návštěva lékaře

V této kategorii jsou popsány reakce lékařů a následné poskytnutí informací o vitiligu respondentům. Ačkoliv se nejedná o podkategorie, výroky lékařů jsme zachovaly za účelem zachování autentičnosti. Při první návštěvě dermatologa se pacientům věnuje spíše lékař. Sestra se podílí na edukaci pacienta a s pacienty tráví více času teprve v rámci světloléčby.

R1/25-27 udává, že název onemocnění jí lékař nesdělil. Oznámil pouze, že se jedná o neřešitelný stav a má se s tím naučit žít, protože se onemocnění bude dále rozšiřovat. Obdobnou reakci udává také R2/20-21: „*Máte smůlu, s tím nejde nic dělat.*“ R3/15-16 odpověděla, že se cítila celkem odbytá. Byl ji oznámen název onemocnění a ujištění, že s tím nejde nic dělat. Žádné jiné informace neobdržela. Stejně tak R4/32-33 reaguje slovy: „*Lékař mi řekl, že se s tím nedá nic dělat a mám doufat, že to tak zůstane a nebude se šířit dál.*“ Všichni dotazovaní pak hledali informace na internetu a až na vlastní žádost jim byla od jiných lékařů navržena další léčba.

SCHÉMA 6: Význam vitiliga



Význam vitiliga

Respondenti byli dotazováni, co pro ně znamená onemocnění vitiligo a co jim na tomto onemocnění nejvíc vadí. Jejich odpovědi byly analyzovány a byla vytvořena kategorie Význam vitiliga.

R1/85-87 odpověděla slovy: „*Je to bohužel nemoc, která se nedá skrýt a komplikuje vztah s okolím. Hodně mi ale také pomohla v poznávání sebe i ostatních lidí.*“ R2/63 reagoval slovy: „*Dříve divně vypadat, dnes nic.*“ R3/53-55 vitiligo znamená a nejvíce jí vadí narušení vzhledu. R4/76 udává, že od té doby, co se objevily nepigmentované skvrny i v obličeji, zažívá velký psychický stres. R4/80-81 dále reagoval slovy: „*Jako 41letý svobodný muž mám trochu starost, že mi vitiligo mou představu o šťastném vztahu a dětech může vzít.*“

4.2 Dotazník pacienti

Všem respondentům byl nejdříve předložen Dermatologický index kvality života (DLQI). Po jeho vyplnění byl proveden rozhovor.

Všechny dotazníky byly zkontrolovány, byla provedena analýza dat a následné vyhodnocení. V níže uvedené tabulce je zobrazeno, jaký vliv má onemocnění vitiligo na kvalitu života dotazovaných. Respondent 1 obdržel 4 body a respondent 2 body 3. Získaný počet bodů vypovídá o malém vlivu na kvalitu života obou respondentů. Respondent 3 získal 12 bodů a vitiligo tak velmi zhoršuje kvalitu jeho života. Respondent 4 dosáhl 10 bodů a onemocnění jeho kvalitu života mírně zhoršuje.

Tabulka 1: Dermatologický index kvality života - vyhodnocení

Výsledky	Absolutní četnost
Malý vliv na kvalitu života	2
Mírně zhoršená kvalita života	1
Velmi zhoršená kvalita života	1
Celkem respondentů	4

Zdroj: vlastní výzkum

5 DISKUZE

Naše bakalářská práce se zabývá vlivem onemocnění vitiligo na život pacienta. Jejím cílem bylo pomocí výzkumného šetření zjistit role sestry při péči o pacienta s vitiligem. Dále jsme také chtěly zjistit, zda onemocnění vitiligo ovlivňuje život pacienta.

Pro splnění cílů jsme si zvolily kvalitativní výzkumné šetření formou polostrukturovaných rozhovorů. Respondentům s onemocněním vitiligo byl navíc ještě předložen k vyplnění dotazník Dermatologický index kvality života (DLQI). Všechny rozhovory byly zaznamenány na audio zařízení a následně přímou transkripcí převedeny do textové podoby. Získaná data byla zpracována technikou otevřeného kódování, metodou papír a tužka. Na základě vytvořených kódů vzniklo celkem 6 kategorií: Role sester, Psychická podpora, Reakce na objevení vitiliga, Psychické potíže, První návštěva lékaře a kategorie Význam vitiliga. Kategorie Role sester byla rozšířena o podkategorii Změny rolí sester, kategorie Psychická podpora byla doplněna o podkategorie Přístup sester, Psychické potřeby pacientů a Změny psychického stavu, kategorie Psychické potíže byla rozšířena o 2 podkategorie: Pocity pacientů a Řešení potíží.

Od všeobecných sester byly získány následující identifikační údaje: věk respondentek, nejvyšší dosažené vzdělání, délka praxe ve zdravotnictví a délka praxe na kožním oddělení. Věkové rozmezí dotazovaných všeobecných sester se pohybovalo od 26 do 58 let. Nejvyšší dosažené vzdělání bylo vyšší odborné vzdělání s titulem DiS., ostatní respondenty mají ukončené středoškolské vzdělání s maturitou. Délka praxe ve zdravotnictví se pohybovala v rozmezí 4 – 38 let, na kožním oddělení pak v rozsahu od 8 měsíců do 28 let. Respondenti s onemocněním vitiligo byli zastoupeni ve věkovém rozmezí 28 – 50 let. Jednalo se o dvě ženy a dva muže. S výjimkou jednoho respondenta podstupují všichni dotazovaní určitý druh terapie.

Na základě provedených rozhovorů s respondenty byly vytvořeny výše uvedené kategorie. Jednotlivé kategorie a podkategorie jsou také graficky zobrazeny

ve schématech. Výsledky dotazníku Dermatologický index kvality života byly zaneseny do tabulky.

Naším prvním cílem bylo zjistit role sester při péči o pacienty s vitiligem. Špirudová a Králová ⁽²⁸⁾ definují profesní roli jako specifickou sociální roli, která se váže na vykonávanou profesi a odráží očekávání laické i odborné veřejnosti. Z výzkumného šetření vyplývá, že nejčastěji uváděnou rolí sester je sestra edukátorka. Odpověděly tak všechny čtyři respondentky. Dvě respondentky dále také uvedly, že pacienti chodí poučení již od lékaře a ony edukaci v případě potřeby pouze doplní. Juřeníková ⁽³⁸⁾ definuje pojem edukace jako proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech. Domnívám se, že pacienti podstupující světloléčbu, by měli být důkladně edukováni nejen před začátkem terapie, ale také v jejím průběhu. Edukace by tedy měla být samozřejmou součástí ošetrovatelské péče každého pacienta. Pánková ⁽¹⁷⁾ uvádí jako nezbytnou součást léčby edukaci a také klade důraz na psychickou podporu pacienta. V našem výzkumném šetření verbalizovaly tři respondentky snahu pacienty v průběhu terapie psychicky podpořit. S4 uvedla: „*Snažím se být pacientům taky psychickou oporou, povídat si s nimi během světloléčby a povzbuzovat je.*“ S1 odpověděla: „*Myslím, že sem pacienti už nechodí jako k lékařům, ale na návštěvu, popovídat si, postěžují si, vypráví mi o svých zálibách. Ten vztah sestra pacient se tu stírá. Je na mě, abych ty pacienty nějak psychicky podpořila a dodala jim naději.*“ Současná medicína stále nezná zaručený lék na vitiligo. Nabízené možnosti léčby jsou tedy vždy s nejistým výsledkem. Domnívám se, že psychická podpora je při péči o pacienty s vitiligem velmi důležitá a měla by být naprostou samozřejmostí, nikoli nadstandardem. Farkašová ⁽²⁷⁾ uvádí také roli sestry manažerky. Role manažerky je nezbytná pro koordinovanou a efektivní ošetrovatelskou péči. S4 odpověděla: „*Je na mně, abych si mou práci dobře zorganizovala a pacienti nemuseli zbytečně dlouho čekat.*“ Dvě respondentky uvedly nutnost vedení dokumentace. Současné ošetrovatelství klade důraz na práci formou ošetrovatelského procesu. K tomu je zapotřebí svědomité a řádné vedení ošetrovatelské dokumentace ⁽²⁷⁾. Dle Farkašové ⁽²⁷⁾ prošla profese sestry v posledním období výraznými změnami a stejně tak se měnily

a ještě stále mění jednotlivé role sester. Z praxe mohu potvrdit, že na sestry jsou neustále vyvíjeny vyšší nároky, a to jak po praktické, tak i po teoretické stránce. V rozhovorech uvedly pouze dvě respondentky, že pociťují změny rolí sester. S2 uvedla: „*Mám takový pocit, že mám na pacienty méně času. Pacientů je víc a kladou se vyšší nároky na dokumentaci.*“ S4 uvedla taktéž vyšší nároky na dokumentaci, zvýšení požadavků týkajících se vzdělání sester a jejich technické zdatnosti. Výše uvedené výsledky jsou zpracovány v kategorii Role sester, podkategorií Změny rolí sester (schéma 1).

Respondentky byly dále dotazovány, zdali je pacientům s vitiligem nabízena možnost psychologické péče a jestli ony samy vnímají tuto péči jako potřebnou. Ani jedna z dotazovaných se, dle jejich slov, nesetkala s pacientem, který by využíval péči psychologa. Dle slov S1 si určitou formu pomoci poskytují pacienti navzájem v čekárně v ambulanci. S2 odpověděla: „*Vím, že pacientům s lupénkou je psychologická péče nabízena. Ale na druhou stranu zrovna ve srovnání s lidmi s lupénkou si myslím, že pacienti s vitiligem to své onemocnění zas tak těžce nenesou.*“ Obdobně se vyjádřila i S3: „*Nepřijde mi, že by to pacienti nesli hodně těžce. Myslím, že většina z nich je smířená s tím, že to je jen ztráta pigmentu a nic víc.*“ S4, která pracuje na kožní ambulanci teprve krátce, uvedla: „*Zatím jsem se nesetkala s žádným pacientem, kterému by byla psychologická péče doporučena/nabídnuť jeho ošetřujícím lékařem. Je to spíše na iniciativě každého z pacientů, což asi není zcela správně.*“ Dále nás také zajímaly změny psychického stavu pacientů v průběhu terapie. S1 a S2 se domnívají, že jsou pacienti s průběhem terapie spokojeni, když chodí opakovaně. S2 uvádí: „*Nepřipadá mi, že by pacienti nějak výrazně strádali. Přijde mi, že jsou s tím všichni docela smíření.*“ S3 občas pozoruje u pacientů netrpělivost a S4 zklamání. Klomínková⁽³⁹⁾ ve svém článku *Lupénka je problém řešitelný* uvádí: „*Významnou úlohu v péči o pacienta přebírá sestra. Je na nás, abychom jim pomohly nejen s péčí o nemocnou kůži, ale i s péčí o nemocnou duši. Protože i když dermatologie nabízí nepřeberné množství léčebných metod, lidský citlivý přístup, umění naslouchat a komunikovat jsou nedílnou součástí úspěšné léčby.*“ Dle mého názoru by měli lékaři nabízet možnost psychologické pomoci i pacientům s vitiligem. Troufám si tvrdit,

že většina pacientů nemá odvalu o tuto pomoc požádat a dochází tak ke zbytečnému zhoršování jejich psychického stavu a tím pádem i jejich onemocnění celkově. Vitiligo je onemocnění chronické, bez možnosti vyléčení. V naší moci je však pacientům pomoci se s onemocněním vyrovnat a zlepšit tak kvalitu jejich života.

Naším druhým cílem bylo zjistit, zda onemocnění vitiligo ovlivňuje život pacientů. K tomuto cíli byla vytvořena výzkumná otázka 2: Jakým způsobem ovlivňuje nemoc vitiligo život pacienta? Všem respondentům byl rozdán Dermatologický index kvality života (DLQI), který má za úkol stanovit, do jaké míry ovlivňovaly kožní problémy denní činnosti pacientů v uplynulém týdnu. Vyhodnocením dotazníků jsme dospěli k následujícím výsledkům: R1 nasbírala 4 body a R2 3 body. Toto bodové ohodnocení odpovídá malému vlivu onemocnění na kvalitu života dotazovaných. Oproti tomu R3 nasbírala bodů 12, což vypovídá o velmi zhoršené kvalitě života. R4 obdržel v dotazníku 10 bodů a vitiligo tak jeho kvalitu života mírně zhoršuje. Výsledky dotazníků jsou zobrazeny v tabulce 1. Na výsledcích mě zaujala skutečnost, že respondenti, kteří trpí onemocněním výrazně delší dobu (R1 20 let, R2 31 let) a využili/využívají péči psychologa, udávají, dle výsledků DLQI, malý vliv onemocnění na kvalitu jejich života. R3 trpí onemocněním vitiligo 10 let, avšak psychologickou péči do této chvíle zatím nevyužila. Chystá se však na pobyt na dermatologické klinice v Německu, kde bude psychologická péče součástí pobytu. Respondentka je členkou svépomocné skupiny na facebooku, což jí velmi pomáhá. Své pocity popsala slovy: *“Dělá mi dobře slyšet od jiných lidí, že mají také stejné problémy jako já, vyměňovat si zkušenosti. Do dnešní doby mi nejlépe udělalo setkání se stejně starým klukem z této skupiny. Máme naprosto stejný pohled na toto onemocnění. Konečně tu byl někdo, kdo mi rozumí.”* R4 onemocněl vitiligem před 3 lety a psychologickou péči taktéž nevyužil, avšak tuto možnost do budoucna nevylučuje. Doporučily bychom tuto problematiku ke zpracování kvantitativního výzkumu a jako hypotézu navrhuje: Psychologická péče zlepšuje kvalitu života pacientů s vitiligem. V roce 1999 napsala Susanne Uessler disertační práci na téma Zhoršení kvality života a duševního zdraví u onemocnění vitiligo. K dispozici měla 360 respondentů s vitiligem a 6000 respondentů, kde část dotazovaných byla ze zdravé populace a část účastníků trpěla

duševním onemocněním. Poprvé tak bylo dokázáno, že pacienti s onemocněním vitiligo mají v průměru podstatně nižší kvalitu života a udávají menší spokojenost se svým životem oproti jiným lidem. Z výzkumu Susanne Uessler také vyplynulo, že nemocní s vitiligem trpí svým onemocněním na srovnatelné úrovni, jako pacienti s duševním onemocněním. Pouze lidé s jasnými příznaky deprese mají horší kvalitu života ⁽³²⁾. Lidé s vitiligem tedy nejsou „imaginární pacienti“ s nevýznamným kosmetickým problémem, jak jsou bohužel mnohdy zdravotníky vnímáni. Myslím si, že výsledky našeho šetření i výsledky výše uvedené disertační práce jasně dokazují, že psychologická péče by skutečně měla být součástí léčby každého pacienta s vitiligem.

V rozhovorech jsme se respondentů ptaly, jak probíhala první návštěva lékaře a zda dostali dostatek informací. Všichni respondenti vyjádřili nespokojenost s přístupem zdravotnického personálu. R1 odpověděla: *„Lékař mi název onemocnění nesdělil. Pouze mi oznámil, že je to neřešitelný stav. Doporučil mi, abych se s tím naučila žít, protože se s velkou pravděpodobností budou nepigmentovaná místa rozrůstat. Později jsem vyhledala jinou lékařku, která mi podala podrobné informace a navrhla léčbu.“* R3 uvedla: *„Cítila jsem se docela odbytá. Bylo mi řečeno: To je vitiligo a s tím se nedá nic dělat.“* Respondenti hledali informace o onemocnění prostřednictvím internetu. Všichni poté navštívili ještě další lékaře, kteří jim nabídli možnost léčby. Tyto výpovědi jsou smutným obrazem přístupu některých zdravotníků k pacientům s vitiligem. Vitiligo je onemocnění chronické a jeho léčba je zdlouhavá a bohužel ne vždy úspěšná. I tak se ale domnívám, že nemáme coby zdravotníci právo pacienty takhle odbývat a brát jim tak i jejich poslední naději na zmírnění projevů této nemoci.

A co se pro nemocné výskytem vitiliga v jejich životě změnilo? R1 měla v době propuknutí nemoci manžela i děti, partnerské ani rodinné vztahy jí nemoc nijak nenarušila. Stejně jako ostatní respondenti uvedla, že nemůže trávit v létě delší čas na slunci, kvůli snadnému spálení nepigmentované kůže. Dále odpověděla: *„Musela jsem se naučit reagovat na různé projevy zvědavosti, lítosti a někdy i posměšků lidí, které vůči mě měli.“* R2 se po objevení nemoci stáhl do sebe, přestal chodit ven a musel opustit práci silničáře, kvůli nemožnosti pobývat delší dobu na slunci. V současné době

vitiligo, dle jeho slov, akceptuje a nemá již problém chodit do společnosti, jak tomu bylo dříve. R3 uvádí problémy v oblasti navazování nových kontaktů s osobami druhého pohlaví. Vitiligo ji omezuje převážně v létě, kdy nemůže být delší dobu na slunci a na koupaliště už nechodí téměř vůbec. R4 vyjádřil obavu v navazování nových kontaktů. Vzhledem k malému výskytu vitiliga onemocnění zatím jeho koníčky nijak nenarušuje, jen návštěvu sauny si již nedokáže představit.

Z výše uvedených výpovědí je patrné, že vitiligo ovlivňuje život pacientů. Záleží na každém jedinci, jak se s onemocněním dokáže vyrovnat. Domnívám se, že zavedení psychologické péče u těchto pacientů by výrazně snížilo výskyt psychických problémů těchto pacientů, pomohlo jim přijmout toto onemocnění a zlepšit tak kvalitu jejich života. Jak uvedla R1: *„Mou snahou je, aby mi toto onemocnění život nijak nekomplikovalo. Toho jsem, myslím, dosáhla v době, kdy jsem je přijala.“*

6 ZÁVĚR

Tématem naší bakalářské práce je vliv onemocnění vitiligo na život pacienta. Stanovily jsme si dva cíle, které jsme naplňovaly v rámci kvalitativního výzkumného šetření, formou polostrukturovaných rozhovorů a dotazníku Dermatologický index kvality života (DLQI). Dotazník byl dle přiloženého klíče vyhodnocen a rozhovory byly zpracovány technikou otevřeného kódování, metodou papír a tužka. Naším prvním cílem bylo zjistit role sestry při péči o pacienta s vitiligem. Jako cíl 2 jsme si stanovily zjistit, zda onemocnění vitiligo ovlivňuje život pacienta. Dále jsme si stanovily dvě výzkumné otázky, na které jsme hledaly odpovědi prostřednictvím rozhovorů se všeobecnými sestrami a pacienty s onemocněním vitiligo.

Výzkumná otázka 1 se týkala rolí všeobecných sester v souvislosti s vykonáváním péče o pacienty s vitiligem. Nejčastěji uváděnou rolí byla sestra edukátorka. Odpověděly tak všechny čtyři respondentky. Jako další role uvedly dotazované sestru poskytovatelku ošetrovatelské péče a sestru manažerku.

Předmětem výzkumné otázky 2 bylo zjistit, jakým způsobem ovlivňuje nemoc vitiligo život pacienta. Odpověď na tuto výzkumnou otázku jsme hledaly pomocí několika dílčích otázek v rozhovoru s pacienty s vitiligem. Dotazovaly jsme se na změny po objevení onemocnění. Respondenti uváděli ztrátu sebedůvěry, neochotu navazovat nové kontakty, pocity studu, uzavírání se do sebe, deprese, myšlenky na sebevraždu, pocity vnitřní nepohody, těžkosti při akceptování nového vzhledu, paniku, šok a velký psychický stres. Stávající osobní vztahy respondentů vitiligo nikterak nenarušilo. Někteří respondenti však vyjádřili obavu při hledání nového partnera a zakládání rodiny. Co se týče koníčků, výrazné omezení respondenti neuvedli. Pozor si musí dávat pouze při pobytu na slunci. Vyhodnocení kvality života dle Dermatologického indexu kvality života se u respondentů pohyboval od minimálního vlivu onemocnění na život dotazovaných až po velmi zhoršenou kvalitu života.

Cíle naší bakalářské práce byly splněny. Stejně tak i odpovědi na výzkumné otázky byly nalezeny, a to pomocí provedených rozhovorů a výše uvedeného dotazníku.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že psychologická péče není pacientům s vitiligem zdravotníky aktivně nabízena. Většina respondentek z řad všeobecných sester se také domnívá, že pacienti tuto péči nepotřebují. Dle výpovědi pacientů je tomu však jinak. Z uskutečněných rozhovorů jsme poznaly, že psychologická péče má v léčbě vitiliga velmi důležitou roli a výrazně pomáhá nemocným se s onemocněním vyrovnat a dokázat tak kvalitně žít. O tom, že cesta k akceptování vitiliga není jednoduchá, není pochyb. Velmi hezky to vyjádřila jedna z respondentek: *„Změny mých postojů k onemocnění vitiligo bych shrnula do několika fází: boj, ztráta naděje, rezignace, smíření s daným stavem a přijetí progresivního vývoje.“*

Výsledky této bakalářské práce bych ráda shrnula a publikovala jako stať v některém z odborných časopisů. Ráda bych tak upozornila na nutnost aktivního nabízení psychologické péče pacientům s vitiligem.

7 SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

1. OLÍŠAROVÁ, V., F. DOLÁK a V. TÓTHOVÁ. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. *Kontakt*, 2013. roč. 15, č. 1, s. 15. ISSN 1212-4117.
2. ŠVEJDOVÁ, K. Filozofie v ošetrovatelství. *Sestra*, 2010. 9(9), s. 22. ISSN 1210-0404.
3. ŠTORK, J. a kolektiv. *Dermatovenerologie*. 1. vydání. Praha: Galén. 2008. ISBN 978-807-2623-716.
4. ČIHÁK, R. *Anatomie* 3. 2. upravené a doplněné vydání. Praha: Grada. 2004. ISBN 978-80-247-1132-4.
5. SLEZÁKOVÁ, L. a kolektiv. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty IV*. Praha: Grada. 2008. ISBN 978-80-247-2506-2.
6. LANGMEIER, M. a kolektiv. *Základy lékařské fyziologie*. 1. vydání. Praha: Grada. 2009. ISBN 978-80-247-2526-0.
7. VOKURKA, M. a Jan HUGO. *Kapesní slovník medicíny*. Praha: Maxdorf. 2008. ISBN 978-80-7345-163-9.
8. HALATA, Z., M. GRIM a K.I. BAUMANN. Merkelova buňka: morfologie, vývojový původ, funkce. *Časopis lékařů českých*, 2003(1), s. 4. 2003. ISSN 0008-7335.
9. TRUPAR, E. *Chirurgická terapie vitiliga přenosem autologních kožních buněk*. Brno. Disertační práce. Masarykova univerzita, Lékařská fakulta. 2009. Vedoucí práce prof. MUDr., CSc. Pavel Brychta.
10. RASSNER, G. *Dermatologie: Lehrbuch und Atlas*. 9. Auflage. München: Urban & Fischer in Elsevier. 2009. ISBN 978-343-7427-633.
11. MENCHE, N. *Biologie, Anatomie, Physiologie: Kompaktes Lehrbuch für Pflegeberufe*. 7. Auflage. München: Urban & Fischer. 2012. ISBN 978-343-7268-021.
12. KITTLER, H., E. RIEDL, K. BÖHLER a J. VALENCAK. *Dermatologie und Venerologie im Überblick*. 4. Auflage. Wien: Universitätsklinik für Dermatologie, Medizinische Universität Wien. 2011. ISBN 978-370-8906-188.

13. MOLL, I. *Dermatologie*. 7. Auflage. Stuttgart: Thieme. 2010. ISBN 978-313-1266-873.
14. HENGGE, U., T. RUZICKA. *Dermatologie und Venerologie*. Stuttgart: Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft. 2006. ISBN 978-380-4721-784.
15. KRAJSOVÁ, I. *Poruchy pigmentace kůže*. Praha: Všeobecná fakultní nemocnice I. Lékařské fakulty UK. 2009.
16. FILIPOVSKÁ, O., J. LAŠTŮVKOVÁ. Incontinentia pigmenti. *Lékařské listy*, roč. 2009, č. 11, s. 10. 2009. ISSN 0044-1996.
17. PÁNKOVÁ, R. Novinky v diagnostice a léčbě vitiliga. *Dermatologie pro praxi*, ročník 2012, č. 11, s. 44-45. 2012. ISSN 1802-2960.
18. MOTYKOVÁ, E. Vitiligo. *Medicína pro praxi*, 10(10), s. 86. 2013. ISSN 1214-8687.
19. BENÁKOVÁ, N. Vitiligo. [online]. [cit. 2014-3-20]. 2007. Dostupné z: <http://www.ordinace.cz/clanek/vitiligo/>.
20. ARENBERGER, P., Vitiligo. *Česká dermatovenerologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně* [online]. [cit. 2014-11-27].
21. FRITSCH, P. *Dermatologie und Venerologie für das Studium*. 1. Auflage. Berlin: Springer. 2009. ISBN 978-3-540-79302-1.
22. ABECK, D. *Häufige Hautkrankheiten in der Allgemeinmedizin: Klinik, Diagnose, Therapie*. 2. Auflage. Berlin: Springer. 2011. ISBN 978-3-642-21139-3.
23. BARTÁK, P. Vitiligo. *Česká dermatovenerologie*. [rok vydání nelze zjistit]. ISSN 1805-0611.
24. POSPÍŠILOVÁ, A. Vitiligo – klinický obraz a současné možnosti léčby. *Postgraduální medicína*, č. 3, roč. 2004, s. 294. 2004. ISSN 1212-4184.
25. BENÁKOVÁ, N. Léčba vitiliga v praxi. *Česko-slovenská dermatologie*, roč. 2006, č. 5, s. 282 – 286. 2006. ISSN 0009-0514.
26. ČESKÁ AKADEMIE DERMATOVENEROLOGIE. Vitiligo. [online]. [cit. 2014-04-14]. Dostupné z: http://www.dermanet.cz/cs/koznichoroby/abeceda-koznich-nemoci/vitiligo__s589x7309.html.

27. FARKAŠOVÁ, D. *Ošetrovatelství teorie*. 1. české vydání. Martin: Osveta. 2006. ISBN 80-806-3227-8.
28. ŠPIRUDOVÁ, L. a J. KRÁLOVÁ. Sesterská profesní role "Advokátka pacienta". *Interní medicína pro praxi*, č. 12, ročník 2006, s. 554. 2006. ISSN 1212-7299.
29. PLEVOVÁ, I. a kolektiv. *Ošetrovatelství I*. 1. vydání. Praha: Grada. 2011. ISBN 978-80-247-3557-3.
30. ČECHOVÁ, V. et al. *Speciální psychologie*. 2. vydání. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. 2001. ISBN 80-7013-342-2.
31. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada. 2005. ISBN 80-247-1197-4.
32. LÖNTZ, W., Vitiligo und Psyche. [online]. ©2014 [cit. 2014-03-26]. Dostupné z: <http://www.vitiligo-therapie.de/vitiligo/vitiligo-und-psyche/>.
33. RUMPF H.J., W. LÖNTZ, S. UESSELER. *A self-administrated version of a brief measure of suffering: first aspects of validity*. *Psychother Psychosom*. 2004. 73:53-56.
34. HILL-BEUF A., J. PORTER. *Children coping with impaired appearance. Social and psychological influence*. *Gen Hosp Psychiatry*. 1984. 6:294-301.
35. HORNSTEIN O.P., G.W. BRÜCKNER, U. Graf. *Über die soziale Bewertung von Hautkrankheiten in der Bevölkerung*. *Methodik und Ergebnisse einer orientierenden Befragung*. *Hautarzt*. 1973. 24:230-235.
36. VOLKER, F. *Psychische Störungen heute: Erkennen, verstehen, Behandeln*. Köln: SDK Systemdruck GmbH & Co. 2013. ISBN 978-3-609-10030-2.
37. GURKOVÁ, E. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vydání. Praha: Grada. 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.
38. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.
39. KLOMÍNKOVÁ, L. Lupénka je problém řešitelný. *Sestra*, č.4, roč. 18, s. 51-52. 2008. ISSN 1210-0404.

8 SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1	Fotografie vitiliga a albinismu
Příloha 2	Otázky k rozhovoru – všeobecné sestry
Příloha 3	Otázky k rozhovoru – pacienti (čeština)
Příloha 4	Otázky k rozhovoru – pacienti (němčina)
Příloha 5	Dermatologický index kvality života (DLQI) – čeština
Příloha 6	Dermatologický index kvality života (DLQI) – němčina
Příloha 7	Souhlas s použitím dotazníku DLQI

FOTOGRAFIE VITILIGA A ALBINISMU

Vitiligo



Albinismus

Zdroj: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/vitiligo-454813>
<http://s1.zetaboard.com/anthroscape/topic/4206716/11/>

OTÁZKY K ROZHOVORU – VŠEOBECNÉ SESTRY

Identifikační údaje: věk, vzdělání, délka praxe ve zdravotnictví, délka praxe na dermatologii

1. Kolik máte pacientů s vitiligem?
2. Jak často musí pacienti fototerapii navštěvovat?
3. Jakou roli plníte v rámci ošetřování pacientů s vitiligem?
4. Změnily se dle Vás role sestry za poslední roky? Pokud ano, jak?
5. Pozorujete zvýšený počet pacientů s vitiligem?
6. Jaké věkové kategorie jsou pacienti?
7. Jaké jsou výsledky fototerapie, jaká je úspěšnost?
8. Mění se nějak psychický stav pacientů v průběhu terapie?
9. Jsou sestry dle Vás připraveny pečovat o tyto pacienty?
10. Jak probíhá komunikace s rodinou?
11. Je pacientům s vitiligem nabízena psychologická péče? Myslíte si, že je tato péče přínosná/potřebná?

OTÁZKY K ROZHOVORU – PACIENTI (ČEŠTINA)

Identifikační údaje: pohlaví, věk, povolání, léčba

1. V jakém věku se u vás vitiligo objevilo?
2. V jakém rozsahu máte vitiligo?
3. Je onemocnění vitiligo ve Vaší rodině známé nebo jste první u koho se objevilo?
4. Trpíte poruchou štítné žlázy, Addisonovou chorobou, perniciózní anémií (z nedostatku vit. B₁₂), cukrovkou či jiným autoimunitním onemocněním?
5. Vzpomenete si na Vaše pocity při objevení prvních projevů této nemoci?
6. Navštívil/a jste lékaře po objevení vitiliga? Jak Vás lékař reagoval? Poskytl Vám dostatek informací?
7. Jak reagovali Vaši nejbližší na skutečnost, že se u Vás objevilo vitiligo?
8. Objevily se u Vás psychické potíže po propuknutí tohoto onemocnění?
9. Změnily se nějak Vaše osobní vztahy po objevení vitiliga?
10. Bylo/je pro Vás vitiligo překážkou v navázání nových vztahů (osobních, pracovních)?
11. Jak se momentálně cítíte? Do jaké míry si myslíte, že vitiligo v současné době akceptujete?
12. Do jaké míry akceptují v současné době vitiligo Vaše rodina, přátelé?
13. Vyhledal/a jste v minulosti psychologickou pomoc? Dokážete si představit, že byste tuto pomoc vyhledal/a?
14. Vyhledal/a jste nebo jste členem svépomocné skupiny? Jestliže ano, proč? Co pro Vás znamená být jejím členem?
15. Změnily se Vaše životní návyky, koníčky, denní činnosti po objevení vitiliga?
16. Změnil se Váš postoj, náhled na vitiligo od prvních projevů tohoto onemocnění?
17. Co pro Vás vitiligo v současné době znamená? Co Vám nejvíce vadí na tomto onemocnění?
18. Do jaké míry ovlivňuje vitiligo Váš život?

OTÁZKY K ROZHOVORU – PACIENTI (NĚMČINA)

Identifikationsdaten: Geschlecht, Alter, Beruf, Therapie

1. In welchem Alter haben Sie Vitiligo bekommen?
2. Wie schwer sind Sie von der Erkrankung betroffen?
3. Gibt es in Ihrer Familie noch jemanden der an Vitiligo leidet?
4. Leiden Sie an Erkrankungen der Schilddrüse, Addison Krankheit, perniziöse Anämie (Mangel an Vitamin B12) , Diabetes oder anderen Autoimmunerkrankungen?
5. Können Sie sich an Ihre Gefühle beim Ausbruch der Erkrankung erinnern? Haben Sie gewusst, welche bzw. dass das eine Krankheit ist?
6. Haben Sie Ihren Arzt/Ärztin nach dem Auftreten besucht? Wie hat er/sie reagiert? Haben Sie ausreichende Informationen erhalten?
7. Wie haben die Leute in Ihrer Umgebung auf die Hautveränderungen reagiert?
8. Leiden Sie seit dem Ausbruch der Erkrankung an psychischen Problemen?
9. Haben sich Ihre sozialen Beziehungen im Lauf der Erkrankung geändert?
10. Ist oder war Vitiligo für Sie ein Hindernis beim Aufbau neuer Beziehungen (persönlich, in der Arbeit)?
11. Wie fühlen Sie sich momentan? Inwieweit glauben Sie, dass Sie Vitiligo derzeit akzeptieren?
12. Inwieweit akzeptieren derzeit Ihre Freunde und Familie Vitiligo?
13. Haben Sie in der Vergangenheit eine psychologische Hilfe geholt? Können Sie sich vorstellen eine psychologische Therapie in Anspruch zu nehmen?
14. Haben Sie eine Selbsthilfegruppe besucht? Sind Sie ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe? Wenn ja, was bedeutet für Sie ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe zu sein?
15. Haben Sie Ihre Lebensgewohnheiten, Hobbys, täglichen Aktivitäten nach dem Auftreten von Vitiligo geändert?

16. Hat sich seit dem Auftreten der ersten Symptome Ihre Einstellung bezüglich Vitiligo geändert?
17. Was bedeutet für Sie Vitiligo? Was stört Sie am meisten in dieser Krankheit?
18. Inwieweit fühlen Sie sich von Ihrer Erkrankung beeinträchtigt?

DERMATOLOGICKÝ INDEX KVALITY ŽIVOTA (DLQI) – ČEŠTINA

©AY Finlay, GK Khan, April 1992 www.dermatology.org.uk, this must not be copied without the permission of the authors.

1.	Jak moc Vás Vaše kůže v uplynulém týdnu svědila, pálila, bolela nebo píchala ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	
2.	Jak moc jste byli v uplynulém týdnu v rozpacích , styděli jste se kvůli stavu Vaší kůže?	Velmi Dost Trochu Vůbec	
3.	Jak moc Vám překážel stav Vaší kůže v minulém týdnu při nakupování , při starání se o domácnost nebo o zahradu ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí
4.	Do jaké míry ovlivňoval stav Vaší pokožky v uplynulých sedmi dnech výběr oblečení ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí
5.	Do jaké míry ovlivňoval stav Vaší kůže v uplynulém týdnu Vaše společenské nebo volnočasové aktivity?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí
6.	Jak moc Vám stav Vaší kůže v minulém týdnu stěžoval vykonávání nějakého sportu ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí
7.	Bránil Vám stav Vaší kůže v uplynulém týdnu v práci nebo ve studiu ?	Ano Ne	Nesouvisí
	Pokud „ne“, jak velké problémy Vám dělal stav Vaší kůže při práci či při studiu ?	Velmi Trochu Vůbec	
8.	Do jaké míry Vám stav Vaší kůže v minulém týdnu způsoboval problémy s Vaším partnerem/partnerkou nebo s někým z Vašich blízkých přátel nebo příbuzných ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí

9.	Do jaké míry Vám stav Vaší kůže v uplynulých sedmi dnech zapříčinil nějaké sexuální problémy ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí
10.	Jak velký problém představovalo v uplynulých sedmi dnech ošetřování Vaší kůže? Např. že jste znečistili domácnost nebo z důvodu časové náročnosti ?	Velmi Dost Trochu Vůbec	Nesouvisí

DERMATOLOGICKÝ INDEX KVALITY ŽIVOTA (DLQI) - NĚMČINA

(Dermatology Life Quality Index: Copyright AY Finlay, GK Kahn, 1992*dt. Übersetzung:
M. Augustin, 1997, 1998)

1.	Wie juckend, schmerzhaft, wund oder brennend war Ihre Haut in der letzten Woche?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
2.	Wie sehr haben Sie sich in der letzten Woche wegen Ihrer Haut geschämt oder verunsichert gefühlt?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
3.	Wie sehr hat Sie Ihr Hautzustand in der letzten Woche beim Einkaufen , oder bei der Haus- und Gartenarbeit gestört?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
4.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche die Auswahl Ihrer Kleidung beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
5.	Wie stark hat Ihre Haut in der letzten Woche Ihre sozialen Kontakte oder Freizeitaktivitäten beeinflusst?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
6.	Wie sehr hat Ihre Haut Ihnen in der letzten Woche die Ausübung von Sport erschwert?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
7.	Hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche davon abgehalten zu studieren oder zu arbeiten? Wenn „Nein“, wie stark hat Ihre Haut Sie in der letzten Woche beim Studieren oder Arbeiten gestört?	Ja Nein Sehr Etwas Gar nicht	Entfällt
8.	Wie sehr hatten Sie wegen Ihrer Haut in der letzten Woche Probleme mit Ihrem Partner, engen Freunden oder Verwandten ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt

9.	Wie sehr hat Ihnen Ihre Haut in der letzten Woche Probleme im Liebesleben bereitet?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt
10.	Inwieweit war die Behandlung Ihrer Haut in der letzten Woche ein Problem, z.B. durch Verunreinigung von Wäsche und Gegenständen oder durch Zeitaufwand ?	Sehr stark Stark Etwas Gar nicht	Entfällt

SOUHLAS S POUŽITÍM DOTAZNÍKU DLQI

Dear Jana,

I am writing this email on behalf of Professor Finlay. Thank you for your interest in the DLQI. We are happy to give you formal permission to use the DLQI in your Vitiligo Thesis as you have described. There will be no charge. It is a requirement that the copyright statement must always be reproduced at the end of every copy of the DLQI. You can find the validated translations of the DLQI, as well as further information, at www.dermatology.org.uk (click on Quality of Life).

Please do not hesitate to contact me should you require any further clarification or help.

Best Wishes,

Faraz

Dr Faraz Mahmood Ali MBBCh MRCP

Clinical Research Fellow in Dermatology

Department of Dermatology, School of Medicine,

Cardiff University, 3rd Floor Glamorgan House, Heath Park, Cardiff, Wales, UK, CF14 4XN

e: alifm@cf.ac.uk

t: +44 (0)29 2074 5874