

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra psychologie

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

Prožívání atopického ekzému z perspektivy mladých dospělých žen  
Experiencing atopic eczema from the perspective of young adult women

Bc. Erin Poláková

Vedoucí práce: PhDr. Hana Valentová, Ph.D.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Odevzdáním této diplomové práce na téma *Prožívání atopického ekzému z perspektivy mladých dospělých žen* prohlašuji, že jsem ji vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí práce, a použila pouze citované prameny a literaturu. Zároveň prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 16. 4. 2023

## **Poděkování**

Ráda bych na tomto místě poděkovala své vedoucí práce, PhDr. Haně Valentové, Ph.D. za její vstřícný přístup, odborné vedení, a veškeré podnětné připomínky, které mi poskytla. Současně mnohokrát děkuji všem respondentkám za jejich čas a ochotu podělit se se mnou o své životní příběhy, čímž mi umožnili realizovat výzkumné šetření. Velké poděkování patří mé rodině a blízkým, kteří mi byli v náročném období během zpracovávání práce obrovskou oporou.

## **ABSTRAKT**

Předložená diplomová práce je zaměřena na problematiku atopického ekzému. Cílem práce bylo zmapovat zkušenosti mladých dospělých žen s atopickým ekzémem, a to s důrazem na jejich subjektivní prožívání tohoto onemocnění. Práce je rozdělena na část teoretickou a část empirickou. Teoretická část práce uvádí čtenáře do tematiky. Vymezuje pojem atopický ekzém, popisuje jeho specifika, formy, etiopatogenezi a možnosti léčby. Dále se zabývá psychosomatickým přístupem jako jedním z možných nahlížení na toto onemocnění. V teoretické části jsou rovněž zohledněny psychosociální aspekty atopického ekzému včetně vlivu diagnózy na kvalitu života dospělých pacientů. Na teoretickou část navazuje část empirická. Zde jsou prezentovány výsledky kvalitativní studie, v jejímž rámci bylo realizováno osm polostrukturovaných rozhovorů s mladými dospělými ženami, kterým byl v průběhu života diagnostikován atopický ekzém. Analýzou získaných dat bylo identifikováno devět hlavních kategorií, které zachycují individuální prožitky žen s atopickým ekzémem. Jedná se o kategorie specifika ekzému, spouštěcí faktory, ekzém překážkou, emoce spojené s ekzémem, metody zvládnání ekzému, reakce okolí, ekzém a partnerský vztah, zkušenost se zdravotnickým systémem a přínosy ekzému. V závěru práce jsou získaná data komparována s teoretickými východisky.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Atopický ekzém, kožní onemocnění, prožívání, sebepojetí, kvalita života

## **ABSTRACT**

The presented master thesis is focused on the issue of atopic eczema. The aim of the thesis was to map the experiences of young adult women with atopic eczema, with an emphasis on their subjective experience of this disease. The thesis is divided into a theoretical part and an empirical part. The theoretical part of the thesis introduces the reader to the topic. It defines the term atopic eczema, describes its specifics, forms, etiopathogenesis and treatment options. It also deals with the psychosomatic approach as one of the possible approaches to this disease. In the theoretical part, the psychosocial aspects of atopic eczema are also taken into account, including the impact of the diagnosis on the quality of life of adult patients. The theoretical part is followed by the empirical part. Here are presented the results of a qualitative study in which eight semi-structured interviews were conducted with young adult women who were diagnosed with atopic eczema during their lifetime. By analyzing the data obtained, nine main categories were identified, which capture the individual experiences of women with atopic eczema. These are the categories of specifics of eczema, triggering factors, eczema as an obstacle, emotions associated with eczema, methods of managing eczema, reactions of the environment, eczema and partner relationship, experience with the health system and benefits of eczema. At the end of the thesis, the obtained data are compared with the theoretical starting points.

## **KEYWORDS**

Atopic eczema, skin disease, experience, self-concept, quality of life

## Obsah

Úvod .....	8
1 Teoretická část .....	10
1.1 Atopický ekzém .....	10
1.1.1 Vymezení pojmu atopický ekzém .....	10
1.1.2 Etiopatogeneze.....	11
1.1.3 Formy atopického ekzému.....	12
1.1.4 Možnosti léčby .....	13
1.1.5 Psychologická intervence jako možnost léčby .....	16
1.2 Psychosomatický přístup k atopickému ekzému .....	17
1.2.1 Psychosomatika .....	17
1.2.2 Význam kůže v kontextu psychosomatiky .....	18
1.2.3 Psychosomatické pojetí atopického ekzému .....	18
1.3 Psychosociální aspekty života s atopickým ekzémem.....	20
1.3.1 Kvalita života pacientů s atopickým ekzémem .....	21
1.3.2 Vliv atopického ekzému na tělesné sebepojetí .....	22
1.3.3 Atopický ekzém v kontextu interpersonálních vztahů .....	24
1.4 Specifika atopického ekzému u mladých dospělých osob – související výzkumy	26
2 Empirická část .....	30
2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	30
2.2 Metoda sběru dat.....	30
2.3 Průběh výzkumného šetření.....	31
2.4 Výzkumný soubor .....	32
2.5 Představení respondentek .....	33
2.6 Analýza a interpretace dat.....	36

2.7	Specifika ekzému .....	39
2.8	Spouštěcí faktory .....	42
2.9	Ekzém překážkou.....	45
2.10	Emoce spojené s ekzémem.....	51
2.11	Metody zvládnání ekzému .....	55
2.12	Negativní reakce okolí .....	60
2.13	Ekzém a partnerský vztah .....	64
2.14	Zkušenost se zdravotnickým systémem .....	68
2.15	Přínosy ekzému .....	71
	Shrnutí a diskuze .....	74
	Závěr.....	80
	Seznam použitých informačních zdrojů .....	82
	Seznam příloh.....	85

## Úvod

Atopický ekzém je v současné době považován za jedno z nejčastějších chronických onemocnění. Aktuálně se hovoří o prevalenci 10 – 20 %, nicméně v posledních desetiletích se výskyt onemocnění stále zvyšuje, a to zejména v rozvojových zemích. Navzdory četnosti výskytu však atopickému ekzému, podobně jako jiným kožním onemocněním, mnohdy bývá připisována menší důležitost v porovnání s jinými chorobami, jelikož obvykle pacienta nepředstavují ohrožení života. Dermatologická léčba je rovněž orientována zejména na momentální stav pokožky, a příliš se nesoustředí na kvalitu života a psychosociální aspekty u pacientů s atopickým ekzémem (Lee et al., 2018).

Ačkoliv v dnešní společnosti panuje o atopickém ekzému určité obecné povědomí, mnoho lidí nemá zcela jasnou představu o tom, jaká úskalí s sebou toto onemocnění může přinášet. Osobně se ve svém okolí často setkávám s určitým náhledem, že ekzém představuje kosmetickou vadu, což může například negativně ovlivňovat pacientovo sebevědomí. Málokdo si však uvědomuje, že „pouhá vyrážka“ může v těžší fázi vést k vypadávání vlasů, spánkovému deficitu, pracovní neschopnosti, či až částečně pacienta odkázat na péči druhých osob. Rovněž se domnívám, že napříč odborníky i laickou veřejností jsou leckdy opomíjeny psychosociální aspekty tohoto onemocnění, které jsou však z mého pohledu jeho významnou součástí. Současně se soudobá výzkumná orientace soustředí zejména na dětské a dospívající pacienty, přičemž dospělým pacientům je věnováno značně méně pozornosti, zejména pak na našem území. Mým záměrem proto bylo prostřednictvím diplomové práce zprostředkovat vhled do prožívání atopického ekzému mladých dospělých pacientek.

V teoretické části práce nejdříve čtenáře seznámím s pojmem atopický ekzém. Následovat bude charakteristika onemocnění, po které se zaměřím na etiopatogenezi, formy atopického ekzému a možnosti jeho léčby včetně psychologické péče. Nastíním také psychosomatický přístup k atopickému ekzému. Dále se budu věnovat psychosociálním aspektům života s onemocněním, kde přiblížím čtenářům témata jako kvalita života, vliv ekzému na tělesné sebepojetí a ekzém v kontextu interpersonálních vztahů. V neposlední řadě se pokusím popsat specifika atopického ekzému u dospělých jedinců.



V empirické části práce budou prezentovány výsledky kvalitativní studie, jejímž cílem bylo prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů zjistit, jak atopický ekzém prožívají mladé dospělé ženy. Získaná data jsou zde pomocí analýzy uspořádána do jednotlivých kategorií, které zachycují prožitky a zkušenosti žen s tímto onemocněním. V závěru práce se budu věnovat reflexi, která zahrnuje shrnutí výsledků analýzy, zodpovězení předem formulovaných výzkumných otázek a komparaci výsledků s teoretickými východisky práce.

# 1 Teoretická část

## 1.1 Atopický ekzém

### 1.1.1 Vymezení pojmu atopický ekzém

V odborné literatuře, která se soustředí na kožní onemocnění, se můžeme setkat s dvěma různými pojmy – *ekzém* a *dermatitida*. Jednotlivá kožní onemocnění mají různorodé etiopatogeneze, proto není snadné zcela jasně vymezit rozdíl mezi těmito pojmy. V mnohých zahraničních medicínských publikacích mají stejný význam, české publikace však obvykle s pojmem *dermatitida* pracují méně. Hlavní odlišnost ekzému oproti *dermatitidě* spočívá v jeho alergenní etiopatogenezi, tedy předpokládá se alergická kožní reakce na podněty (Bělobrádek, 2011). Pro účely této práce budu používat pojem *ekzém*.

Výraz *atopický* pochází z řeckého *atopos* (v překladu *zvláštní, cizí, atypický*). Jedná se tedy o něco atypického, nacházejícího se mimo své místo (Čapková, 2017). Atopický ekzém je možné definovat jako „*chronické recidivující onemocnění převážně dětského věku, provázené úporným svěděním a suchostí kůže, podmíněné atopií, podobně jako asthma bronchiale a alergická rinitida*“ (Štork et al., 2013, s. 162). Atopie se používá jako souhrnné označení pro sklon k těmto třem onemocněním (Čapková, 2017). Atopický ekzém se často vyskytuje v komorbiditě právě s astmatickým onemocněním a alergickou rýmou (Poněšický, 2014).

Jedinec s atopickým ekzémem tedy reaguje zvláštním, nezvyklým způsobem na podněty z prostředí, které jsou pro běžného člověka neškodné (Čapková, 2017). Již lehké podráždění kůže vyvolává svědění, vzbuzující v pacientovi silné nutkání ke škrábání, načež dochází k podráždění kůže a svědění tak ještě více sílí. Příčinou je porucha epidermální bariéry, a tudíž snížený práh pro svědění, jenž je pro toto onemocnění typický (Štork et al., 2013).

Dle aktuálních průzkumů se procento výskytu atopického ekzému v rozvojových zemích zvýšilo dvakrát až třikrát. Prevalence se v současné době odhaduje na 15 – 30 % u dětí a 2 – 10 % u dospělých (Achmad & Cahyawari, 2022). Přestože jednoznačná příčina zvyšování četnosti onemocnění dosud nebyla objasněna, hovoří se o kombinaci více faktorů, mezi něž patří např. nárůst znečištění životního prostředí (Čapková, 2017). Další

statistické údaje ukazují, že prevalence atopického ekzému je mírně vyšší u žen, v dětském věku však onemocnění převládá u jedinců mužského pohlaví (Novotný, 2009).

Základem diagnózy tohoto onemocnění by mělo být vyšetření postavené na důkladné anamnéze, jak rodinné, tak osobní, následované popisem objektivního nálezu (Štork et al., 2013).

V průběhu atopického ekzému může nastat, stejně jako u mnohých dalších onemocnění, řada komplikací. Protiinfekční imunita kůže pacienta s atopickým ekzémem je snížena a kůže je v důsledku toho obecně náchylnější k osídlení stafylokoky a k infekcím, ať už bakteriálního nebo virového původu (Niedner & Adler, 2010). Typickou komplikací u atopického ekzému bývá hnisavá infekce jako důsledek častého škrábání (Čapková, 2017).

### **1.1.2 Etiopatogeneze**

Atopický ekzém lze charakterizovat jako multifaktoriální zánětlivé onemocnění, u kterého stále nebyla objasněna jednoznačná příčina vzniku. Původem tedy mohou být různorodé faktory či jejich interakce, ať už se jedná o vnější vlivy (působící jako „spouštěče“) nebo imunologické, hormonální či nervově reflexní procesy (Bělobrádek, 2011).

Jak již bylo v předchozí podkapitole nastíněno, onemocnění je z velké části alergického původu. Bělobrádek (2011) definuje alergii jako *„imunopatologický stav, u kterého dochází k nepřiměřené specifické odpovědi na antigenní podněty – k neúčelné obranné reakci organismu“* (s. 79). V případě atopického ekzému se tak jedná o přehnanou reakci na styk s určitým alergenem v podobě zánětu kůže (Novotný, 2009). Většina ekzematiků se setkává s přecitlivělostí na potravinové a inhalační alergeny, menší procento pak představují kontaktní a bakteriální alergeny (zejména u dospělých jedinců). Udává se, že v případě potravin mívá často senzibilizační potenciál např. kravské mléko, ořechy, vejce, citrusové plody, ryby, rajčata, některá koření či potravinové přísady. Inhalačními alergeny se mohou stát např. pyly, domácí prach (především v něm obsažení roztoči), chlupy domácích mazlíčků, plísně či peří (Bělobrádek, 2011). Uvažuje se také o tom, že ekzém mohou provokovat některé viry, především v podobě viróz horních cest dýchacích (Novotný, 2009).

K dalším významným etiopatogenetickým faktorům se řadí iritabilita, tedy zvýšená nespecifická kožní reaktivita. Ta zapřičiňuje přecitlivělost kůže na různé podněty, jejímž

hlavním projevem je výrazný pruritus (svědění) jako subjektivní obtěžující pocit, který nutí pacienta ke škrábání (Bělobrádek, 2011). Štork et al. (2013) doplňuje, že pruritus bývá nejvýraznějším symptomem atopického ekzému, jehož výskyt se navíc zvyšuje s věkem. Dle Bělobrádka (2011) se atopický ekzém rovněž pojí s oslabením bariérové funkce kůže, jehož důsledkem je snížená tvorba kožního mazu a suchost povrchové části kůže.

*„U atopiků jsou evidentní vlivy vegetativního nervového systému, kterým se odrážejí psychické pohnutky do kůže. Je známo, že při studu nebo při trémě dochází k zarudnutí kůže a při úleku ke zblednutí. U atopických jedinců se v těchto souvislostech dostávají pocity svědění kůže“* (Novotný, 2009, s. 21). Tímto výrokem autor poukazuje na souvislost psychických procesů s projevy atopického ekzému.

Onemocnění má genetickou predispozici, přičemž pozitivní rodinná anamnéza se vyskytuje zhruba u dvou třetin pacientů. Pro shrnutí tedy můžeme říci, že podstatou vzniku atopického ekzému je kombinace mnoha různých vrozených, biochemických, imunologických, psychologických a klimatických mechanismů (Štork et al., 2013).

### **1.1.3 Formy atopického ekzému**

Je možné rozlišit několik forem atopického ekzému dle období vzniku onemocnění a specifických projevů. Jedná se o formu kojeneckou, dětskou a dospělou. Čím jsou jednotlivé formy charakteristické, popisuje ve své publikaci např. Čapková (2017).

#### **Forma kojenecká**

Tato forma je vůbec nejčastější formou. Poprvé se vyskytuje mezi 2. a 6. měsícem věku. Ekzém nejdříve napadá tváře a čelo, odkud se může dále rozšířit jak na celou hlavu, tak i na zbytek těla. Typickým projevem je zčervenání kůže, na jejím povrchu se poté přidávají drobné puchýřky, které mokvají a později se začnou pokrývat stroupky a šupinami. Vyrážka spojená s výrazným svěděním způsobuje u kojenců neklid, obtíže se spaním a nutkání ke škrábání. Průběh mohou zhoršovat nejen některé potravinové alergenů (např. kravské mléko), ale i prořezávání zubů či některá infekční onemocnění. U některých dětí ekzém v průběhu druhého roku života zcela vymizí, v opačném případě může přecházet do další fáze, kterou je dětská forma (Čapková, 2017).

## **Forma dětská**

Dětská forma se poprvé objevuje v předškolním a školním věku dítěte. Postižené bývají zejména loketní a podkolení jamky, krk, zápěstí a hřbety rukou. Od kojenecké formy se odlišuje tím, že postižená ložiska nemokvají, ale jsou na povrchu hrubá a drsná s oděrkami. Charakteristické rovněž bývá zhrubnutí kůže na očních víčkách a zvětšením záhybů pod očima, někdy i chybění řas a zevní části obočí. Ekzém opět provází silné svědění a potřeba se škrábat. Až u 75 % dětí ekzém vymizí v prvních letech školní docházky, u zbývajících procenta může přecházet do období dospívání (Čapková, 2017). V průběhu onemocnění se střídají období remise a recidivy. Obecně platí, že ekzém bude s větší pravděpodobností přetrvávat ve vyšším věku v takových případech, kdy byl stav těžšího charakteru, bez remisí a v komorbiditě s astmatem. V období dospívání se ekzém často pojí s vlivem hormonálních změn, které mají za následek vznik nových vzplanutí. Dívky tak mohou zaznamenat zhoršení stavu v období menstruace. Typická je pro tento věk rovněž vyšší míra emoční lability. Dospívající s atopickým ekzémem se tak často potýkají s výkyvy nálad, pocity smutku a vyčerpáním, což může mít dopad na jejich celkovou výkonnost (Novotný, 2009).

## **Forma dospělá**

Jak uvádí Čapková (2017), dospělá forma atopického ekzému může propuknout u lidí, kteří se s onemocněním nikdy nesetkali, nebo se rozvíjet z kojenecké či dětské formy. Projevy jsou podobného charakteru jako u dětské formy, odlišují se především silnějším svěděním, zhrubelou a rozpraskanou kůží. Novotný (2009) doplňuje, že rozdíl oproti kojenecké a dětské formě lze spatřovat ve větším ohraničení vzniklých ložisek. Dle Čapkové (2017) bývá u dospělých příčinou zhoršování průběhu ekzému zejména stres. Kolem 40. – 50. roku života častokrát dochází ke spontánnímu zhojení.

### **1.1.4 Možnosti léčby**

Vzhledem k multifaktoriální povaze atopického ekzému může být jeho léčba značně obtížná. Jelikož se jedná o onemocnění s vrozenou dispozicí, není známa univerzální léčebná metoda, která by jej dokázala zcela vyléčit. Většina dostupných forem léčby tak má spíše funkci eliminace projevů atopického ekzému.

Jak uvádí Benáková (2009), základem úspěšné léčby je komplexní přístup, který je postaven na zohledňování jak somatických, tak psychosociálních aspektů. V dermatologické léčbě se doporučuje nebrat zřetel pouze na vzniklá postižená ložiska, ale na kůži jako celek, a zaměřovat se na náležitou starost o ni, včetně uzpůsobení hygienických postupů a vhodné kosmetické péče.

Dle Čapkové (2017) je významnou podmínkou zlepšení stavu onemocnění dodržování preventivních opatření. S tím souhlasí také Bělobrádek (2011), který v rámci prevence ekzému pokládá za klíčové odstranit kontakt s alergeny a dalšími možnými rizikovými vlivy. Benáková (2009) doplňuje, že pokud to není zcela možné, je důležité tyto provokační faktory alespoň v co nejvyšší možné míře minimalizovat. Odhalení provokačních faktorů je mnohdy pro pacienta náročnou úlohou a představuje jeden z hlavních aspektů, které znesnadňují průběh léčby.

Po alergenech je důležité pátrat jak v domácím prostředí, tak ve venkovním a pracovním prostředí. Alergickou přecitlivělost na jednotlivé látky lze zjišťovat např. prick-testy, kdy se daná látka kápne na kůži a sleduje se případná kožní reakce (Bělobrádek, 2011). Hlavním způsobem, jak vyzorovat potravinové alergeny, je tzv. eliminační nebo expoziční test, který spočívá v opakovaném podávání (nebo naopak vysazení) podezřelé potraviny po dobu několika dnů. Pacient konzumuje např. pouze mléčnou, ovocnou, či masovou stravu a má tak možnost zaregistrovat zhoršení či zlepšení stavu ekzému. Dráždivá někdy nemusí být pouze potravina sama o sobě, ale i její úprava – např. některý druh masa může ekzém zhoršovat pouze v pečené podobě, ale vařené či dušené ve vlastní šťávě nikoliv. Sledování možných potravinových alergenů není jednoduché zejména proto, že dráždivých potravin může být současně několik. Některé z nich také mohou začít negativně působit až po delší době podávání. Pacientům se proto doporučuje vést si záznamy o potravinách, které ekzém zhoršují, a pro jistotu jejich expozici jednou až dvakrát opakovat (Novotný, 2009).

V zevní (lokální) léčbě atopického ekzému je důležité se řídit několika obecnými zásadami. Obecně platí, že volba zevních léčiv by měla být přizpůsobena aktuálnímu stadiu a charakteru ekzému. Pro různá stadia vypadá vhodná péče rozdílně (Čapková, 2017). V případě, že se ekzém nachází v akutním mokvajícím stavu, jsou nejvhodnější léčiva na vysoušecí bázi, zejména ve formě roztoků. Hojně využívaným léčivem je např.

Jarischův roztok, který má protizánětlivé účinky a formou obkladů se aplikuje na postižená mokvající ložiska. Akutní nemokvající ekzém ošetřujeme léky ve formě lotií. Pokud se jedná o suchá ložiska, používají se léky, které mají promašťující účinek, a to především ve formě mastí (Bělobrádek, 2011). Promašťování kůže, které působí preventivně proti vzniku recidiv, by se pro pacienta mělo stát součástí každodenní péče (Štork et al., 2013). Na mírnění subakutních projevů ekzému jsou vhodné zejména pasty, nanášené v tenké vrstvě. Oproti mastem působí více povrchově a povrch kůže tak zůstává více prodyšný (Novotný, 2009).

Jak hovoří Benáková (2009), pozitivní efekt v rámci zevní léčby často mívá balneoterapie (koupelová léčba). Jako přísady do celotělových koupelí se osvědčují např. pšeničné otruby, olejová emoliencia či různé bylinné směsi. Bezprostředně po koupeli, než se voda z kůže odpaří, se pak doporučuje aplikace promazávacích přípravků.

Jedním z hojně využívaných způsobů léčby je podávání tzv. lokálních kortikoidů. Kortikoidní (hormonální) masti a krémy se výrazně doporučuje užívat pouze ve výjimečných případech v akutním stadiu atopického ekzému. Je důležité mít na paměti, že neodstraňují příčinu onemocnění, pouze utlumují jeho symptomy (Novotný, 2009). Kortikoidy mohou být spojeny, stejně jako mnohé ostatní léky, s řadou nežádoucích účinků (Arenberger & Janáčková, 2018). Jejich dlouhodobé užívání může vést až k závažným komplikacím, pročež je nutné aplikaci časově omezit. Příliš častým nanášením na stejné místo, zejména pak na velké plochy, se kůže ztenčuje, je zranitelnější, v některých případech si pak může navyknout na daný preparát, jehož účinnost tak mizí. Pozornost v současné době začíná být věnována tzv. „rebound“ fenoménu. Ten poukazuje na vzniklou závislost na kortikoidech, která se po náhlém přerušení užívání projevuje vzplanutím ekzému ve znatelně větší míře (Novotný, 2009).

Interní léčba atopického ekzému mívá využití u akutních a těžkých případů. Zahrnuje užívání antibiotik, antivirotik, antihistaminik, vitamínů, či imunosupresiv využívaných v léčbě zánětlivých a autoimunitních onemocnění (Štork et al., 2013). V rámci imunosupresiv je v České republice registrován cyklosporin A, který je dostupný v soluci nebo tabletách a jeho užívání by nemělo překročit 2 roky (Novotný, 2009). U velmi těžkých případů ekzému je pak možná hospitalizace. Další možností je využití některé z alternativních léčebných metod, kam je řazena např. akupunktura, homeopatie,

fytoterapie, aromaterapie aj. Tyto metody se ve společnosti častokrát potýkají s nedůvěrou, a to z důvodu nedostatečného prokázání svých účinků z vědeckého hlediska. Mnohým pacientům mohou nicméně přinášet úlevu.

### **1.1.5 Psychologická intervence jako možnost léčby**

Psychologická intervence se svým působením na duševní stav pacienta může stát účinným nástrojem k navození žádoucích změn v léčbě ekzému. Psychoterapie v kožním lékařství bývá mnohdy považována za velmi efektivní podpůrnou metodu. Především představuje součást komplexní péče o pacienty s chronickým onemocněním. Pacientovi může napomáhat s mnohými duševními obtížemi, které onemocnění doprovází, jako jsou např. pocity napětí, úzkost, obavy či snížené sebevědomí. Rovněž může podporovat zvládání projevů nemoci, které pacientovi znesnadňují každodenní život (Arenberger & Janáčková, 2018). Toto tvrzení podporují některé výzkumy poukazující na efektivitu psychologické intervence u pacientů s atopickým ekzémem. Závěry studie Chida et al. (2007) dospěly ke zjištění, že u pacientů, kteří využili psychologickou intervenci, docházelo ke zmírnění závažnosti příznaků atopického ekzému, k nižší intenzitě svědění a škrábání (Dieris-Hirche et al., 2012). Psychologická intervence může rovněž působit jako určitá preventivní metoda v období remise s cílem eliminovat riziko somatizace (Arenberger & Janáčková, 2018).

Novotný (2009) pohlíží na vlídné jednání a ohleduplný přístup k pacientovi jako na aspekty, které mohou mít na průběh léčby velmi pozitivní vliv. V mnohých případech může psychoterapeuticky působit již samotný návštěva lékaře, a to zejména v případě, že má pacient ve svém lékaři důvěru. S tímto stanoviskem se ztotožňuje Benáková (2009), která považuje kvalitní vztah mezi pacientem a lékařem za jeden klíčových prvků příznivého průběhu léčby. Podporou pacienta, budováním vzájemné důvěry a dostatečnou edukací o povaze onemocnění může docházet k rozvíjení pacientovy zodpovědnosti za vlastní zdraví a tím pádem ke zlepšování stavu. Pacientům motivovaným k aktivnímu ovlivňování stavu ekzému je potom možné doporučit intervenci dalších odborníků. Jednat se může o psychosomaticky orientovaného dermatologa, klinického psychologa, zejména u těžších případů pak psychiatra orientovaného v problematice dermatologie (Benáková, 2009).



## 1.2 Psychosomatický přístup k atopickému ekzému

### 1.2.1 Psychosomatika

Psychosomatika je považována za velmi starý obor – vztahy mezi tělem a duší byly po dlouhá léta předmětem zkoumání a úvah filosofů, fyziologů i psychologů (Faleide et al., 2010).

Psychosomatika pohlíží na každé somatické onemocnění jako na psychicky podmíněné. Jinými slovy, pokud jedinec onemocní, nikdy se nemoc netýká pouze jeho těla, ale organismu jako celku (Benáková, 2009). Psychosomatický přístup tedy předpokládá, že tělesno a duševno dohromady tvoří dva propojené systémy. Této jednoty si můžeme poměrně snadno všimnout v našem každodenním životě. Na vzájemný vztah tělesna a duševna poukazují také některá běžně užívaná úsloví, např. že nám z nešťastné lásky pukne srdce, či že pod tíhou problému ohýbáme záda (Poněšický, 2014).

Komárek (2015) upozorňuje, že přestože jakékoliv somatické onemocnění může mít svou psychickou příčinu, u některých onemocnění může být vliv psychických faktorů výraznější než u jiných.

Pojem psychosomatika zůstává do dnešního dne jak v laické, tak odborné veřejnosti poněkud ožehavým tématem. V mnoha lidech včetně odborníků může pacient, u něhož není nalezena objektivní somatická či biochemická příčina onemocnění, vyvolávat dojem, že své příznaky simuluje, ať již z jakýchkoli důvodů. Přesto odchází téměř jedna třetina pacientů z ordinace praktického lékaře s diagnózou onemocnění označeného za funkční, vegetativní, či stresové. Autoři, kteří se zabývají otázkou vzniku psychosomatických onemocnění, hovoří o různých možných determinujících faktorech. Může se jednat o celkové osobnostní nastavení daného jedince či o způsob, jakým je jedinec zvyklý reagovat na stresové faktory. Vliv může mít také rodinné prostředí, zejména to, jak je na nemoci v rodině nahlíženo, a jaký význam pro jednotlivé členy má (Poněšický, 2014).

### **1.2.2 Význam kůže v kontextu psychosomatiky**

*„Psychologický význam kůže je značný v každém období lidského života a je podmíněn funkční činností kůže jako hraničního smyslového a komunikačního orgánu“* (Baštecký et al., 1993, s. 280). Kůže je považována za největší orgán lidského těla, jehož funkční činnost je velmi různorodá (Baštecký et al., 1993). Poněšický (2014), který je přesvědčen, že má lidská kůže podstatný psychosomatický význam, uvádí některé nejdůležitější funkce tohoto orgánu. Kůže tvoří určité ohraničení těla, čímž ochraňuje člověka proti nepříznivým vlivům prostředí. Rovněž představuje ohraničení od okolí ve smyslu odlišování se od ostatních osob a stává se tak významným prostředkem k formování naší osobnosti.

Tress et al. (2008) pohlíží na kůži jako na významného zprostředkovatele kontaktu na mezilidské úrovni. Z toho také vyplývá jejich psychosomatický výklad kožních onemocnění. Na rozdíl od dalších orgánů je kůže viditelná navenek, což má za důsledek, že je pacient nucen se kromě nemoci samotné vypořádávat navíc s reakcemi druhých osob.

Mimo to lze prostřednictvím kůže po celý život vyjadřovat obsahy našeho emočního prožívání. Může se jednat o projevy tužeb ohledně našeho zevnějšku, ale také o problémy, které sami se sebou máme, jako je nespokojenost s vlastním vzhledem (Poněšický, 2014). S tímto stanoviskem se ztotožňuje i Benáková (2009), která je přesvědčena, že kůže působí jako odraz celkového stavu organismu. Mnohá kožní onemocnění se vyznačují svým výrazně signálním charakterem, proto mohou právě psychosociální faktory představovat jednu z hlavních příčin obtížného průběhu onemocnění a vzniku recidiv.

Rook (in Baštecký et al., 1993) pohlíží na všechna kožní onemocnění jako na psychosomaticky podmíněná, přičemž přítomnost emocionálních činitelů spatruje minimálně u 40 % dermatologických pacientů, kteří prochází léčbou.

### **1.2.3 Psychosomatické pojetí atopického ekzému**

Atopický ekzém je považován za psychoimunologické onemocnění, které zapříčiňuje imunovegetativní dysregulace (Poněšický, 2014). Z tohoto důvodu je mu věnována pozornost mnohými psychosomaticky orientovanými autory, kteří přinášejí různé pohledy na toto onemocnění, podstatu jeho vzniku a průběhu.

Poněšický (2014) např. pohlíží na atopický ekzém jako na tělesný projev nesnesitelnosti určitých vlivů, ať již působících zevnitř, či zvenjšku. Sem může spadat i subjektivní pocit neřešitelnosti situace, ve které se člověk ocitl. Psychosomaticky orientovaní autoři také někdy přichází s předpokladem, že osoby s atopickým ekzémem bývají leckdy silně vázání k matce, přičemž se často jedná o matky s hyperprotektivním přístupem k dítěti. To může být patrné již při první návštěvě lékaře, kdy se matka staví proti různým doporučením lékaře. Přílišná koncentrace na kůži dítěte může být projevem problému matky se od dítěte odtrhnout. V takových případech je možné, že na sebe dítě přebírá matčinu úzkost a snaží se matku ochraňovat před jejími obavami.

Další z možných psychosomatických výkladů atopického ekzému přináší Tress et al. (2008). Dle těchto autorů je leckdy u jedince s tímto onemocněním přítomna výrazná touha po milující tělesné blízkosti, ze které má však současně obavy. Snadno proto může docházet k vytváření a následnému růstu vnitřního napětí. To má za následek vyhýbání se blízkému kontaktu s druhými lidmi, určitou „nastraženost“ vůči nim, či neschopnost vyjadřování svých hranic v mezilidských vztazích.

Někteří autoři poukazují na významnost psychosomatického přístupu nejen v léčbě atopického ekzému, ale i v dermatologii obecně. Hlavním záměrem tohoto přístupu je vytvoření bio-psycho-sociálního modelu kožních onemocnění, který zahrnuje nejen somatické, ale i psychické a sociální postupy léčby (Baštecký et al., 1993).

Důležitý je podle Benákové (2009) již celkový přístup lékaře, který stojí již na samotném způsobu jeho komunikace s pacientem. Lékař by se neměl soustředit pouze na somatickou složku onemocnění, ale zaobírat se všemi relevantními psychosociálními vlivy. V praxi to může znamenat především hledání souvislostí mezi průběhem ekzému a podstatnými událostmi, které se odehrály v pacientově životě. Lékař v tomto případě zjišťuje kvalitu pacientova života, jeho subjektivní prožívání choroby, sebehodnocení i přístup pacientova okolí k onemocnění. Obzvláště důležité pak je brát ohled na pacientův současný životní styl, mapovat případné stresové faktory, zvládání každodenních obtíží, a soustředit se na celkový postoj, který pacient k nemoci zaujímá. Podobnými postupy je možné pacienta vést ke komplexnímu nahlížení na svůj problém, tím mu zároveň pomoci k lepšímu pochopení sebe samého i svého onemocnění, a přispívat tak k pozitivnímu ovlivňování jeho stavu.

### 1.3 Psychosociální aspekty života s atopickým ekzémem

Atopický ekzém je často řazen mezi kožní onemocnění, u kterých jsou psychogenní faktory rozhodující (Tress et al., 2008). Přestože psychická zátěž není sama o sobě příčinou vzniku atopického ekzému, mnozí autoři se shodují, že představuje jeden z významných činitelů, které u mnohých ekzematiků fungují nejen jako spouštěče, ale také negativně ovlivňují celkový průběh onemocnění (Bělobrádek, 2011). Stres způsobuje změny v rovnováze stresových hormonů jako kortizol a norepinefrin, a tudíž i v rovnováze pomocných T-lymfocytů, což může vést k zvýšení přecitlivělosti na alergenů (Achmad & Cahyawari, 2022).

V současné době je vztah mezi psychickou zátěží a závažností příznaků atopického ekzému podložen mnohými výzkumy. V jakartské studii Achmad & Cahyawari (2022) byla např. zaznamenána korelace mezi stresem a recidivou atopického ekzému. Jedna ze studií prokázala souvislost mezi psychickým stavem pacientů s atopickým ekzémem a intenzitou pruritu, který představuje jeden z nejvýraznějších doprovodných příznaků onemocnění (Chrostowska-Plak et al., 2012). Z výzkumů také vyplývá, že kromě svědění mohou psychickou zátěž představovat aspekty jako kosmetická deformace nebo zhoršení kvality spánku (Lee et al., 2018).

Pacienti s atopickým ekzémem se velmi často potýkají s různými psychickými obtížemi. Těmi může být vyšší míra psychické lability, celkově nižší tolerance vůči psychické zátěži nebo potíže s koncentrací pozornosti (Bělobrádek, 2011).

Křivohlavý (2002) se zabývá problematikou chronických onemocnění, kam je rovněž řazen právě atopický ekzém. Pro chronická onemocnění jsou mimo jiného běžné kognitivní obtíže. Pacient cítí nutkání se onemocněním ve svých myšlenkách často zabývat, což se později podepisuje i na jeho celkové identitě. Onemocnění mohou provázet nepříjemné pocity odcizení vlastní osobě i druhým lidem, ztráty vlastní hodnoty i vlastních kompetencí. Pacient, který se v tomto stavu ocitá, často mnoho věcí ve svém životě zásadně přehodnocuje. Tento fenomén lze označit jako *strategické přebudovávání vlastní identity*. Jeho výzkumem, jenž stojí na tomto místě za zmínku, se zabývala např. Dunkel-Schetterová (1992). Bylo zde zjištěno, že copingové strategie pacientů s chronickým onemocněním jsou mnohdy podobné strategiím využívaným ke zvládnutí stresu. Popsané

strategie zahrnovaly např. snahu držet si od onemocnění odstup, emocionální a kognitivní vyhýbání se realitě, ale také zkratkovité jednání jako užívání drog, alkoholu či přejídání se nevhodnou stravou nehledě na důsledky. Byly však popsány i pozitivní copingové strategie jako uvědomění si nových možností, např. sblížení se členy rodiny.

### **1.3.1 Kvalita života pacientů s atopickým ekzémem**

Kožní onemocnění mají dopad na celkovou kvalitu života pacienta, přestože tento dopad nemusí mít stejně omezující charakter, jako je tomu u mnohých jiných chronických onemocnění. Atopický ekzém s sebou přináší řadu úskalí a nepříznivě tak ovlivňuje pacientovo fungování v jeho každodenním životě. Z pohledu Lee et al. (2018) vyplývá zhoršená kvalita života zejména z deformující a obtěžující povahy onemocnění.

Jak již bylo zmíněno v předchozích kapitolách, k udržování příznivého stavu ekzému bývá nevyhnutelné zabránit kontaktu s alergeny, které představují provokační faktory. V rámci běžného chodu dne tak u mnoha pacientů dochází k výrazným restrikcím. Mezi ně patří úprava stravy vyžadující dietní omezení a vylučování mnohých potravin z jídelníčku.

Pacient je rovněž limitován ve výběru oblečení – atopickou kůží mohou podráždit nejen prací prášky a další přípravky, ale také nevhodné textilie, jako jsou málo prodyšné látky ze syntetických vláken a příliš drsné materiály (např. vlna či kožešina). Pacient by měl naopak volit hladké a méně teplé materiály, zejména bavlnu, a soustředit se na pečlivé vymáchání prádla po každém praní (aby v něm neulpívaly dráždivé prací prostředky). (Bělobrádek, 2011).

Onemocnění také vyžaduje úpravu běžných hygienických postupů a důkladný výběr kosmetických přípravků. Nutné bývá omezit mytí, jelikož mycí přípravky, ale i samotná voda často způsobují přesušování kůže pacienta s ekzémem. Především u těžších případů bývá někdy nezbytné omezit mytí na místa, která se snadno zapařují (oblast genitálu, podpaží) (Bělobrádek, 2011).

Čapková (2017) dále hovoří o omezení pacienta ve volbě povolání. Pracovní zařazení by mělo být voleno s přihlédnutím k psychickým schopnostem jedince. Mnohdy jsou totiž právě nepřiměřené požadavky a přílišné přetěžování pacienta tím, co zhoršuje průběh onemocnění. Pro pacienta také není vhodné vykonávat povolání, kde přijde do styku s chemikáliemi a jinými dráždivými látkami, kde je nucen k častému mytí rukou, a kde

pobývá v horkém, vlhkém či prašném prostředí. Příkladem zcela nevhodného povolání je kadeřník, automechanik, kuchař, zdravotník či pekař.

Atopický ekzém může pacienta výrazně limitovat i ve výběru volnočasových aktivit a zájmů. Podobně jako u volby zaměstnání, činnosti by měly být voleny s přihlédnutím k eliminaci styku s rizikovými faktory (Bělobrádek, 2011). Mnozí pacienti toto limitování vnímají při sportu. Obecně se pacientům doporučuje provozovat sport spíše rekreačně než na vrcholové úrovni, a to z důvodu jak fyzické, tak psychické náročnosti. Větší míra pocení může vést k překrvení kůže, svědění, a tím pádem ekzém zhoršovat. Možnost vlažné sprchy bezprostředně po sportu a rychlého převléknutí do suchého oblečení riziko zhoršení stavu snižuje (Čapková, 2017).

Významná souvislost byla prokázána mezi projevy atopického ekzému a kvalitou spánku. Jedna ze studií přinesla zjištění, že u 81 % dospělých jedinců s atopickým ekzémem bylo svědění, jako dominantní příznak, hlavní příčinou obtíží s usínáním. Svědění přitom může přispívat až ke spánkové deprivaci. Pozoruhodné zde navíc byly výsledky dotazníkového šetření HRQoL (Health Related Quality of Life), kde se ukázalo, že kvalita života se spolu s depresivními příznaky u těchto pacientů významně zlepšila po užívání léků na spaní (Chrostowska-Plak et al., 2009).

Výzkumná orientace se v současné době snaží zachytit i rozdíly mezi ženami a muži, pokud se jedná o dopady atopického ekzému na život pacientů. Studie Holm et al. (2004) přinesla zajímavé výsledky, podle kterých ženy pocítovaly snížení kvality života vlivem viditelných ložisek ekzému častěji než muži. Autoři přicházejí s hypotézami, kterými může být zachycený jev vysvětlován. Uvažují např. o tom, že u žen je ve společnosti více akcentován tělesný ideál krásy, než je tomu u mužů. V důsledku toho mohou být ženy více orientovány na svou pokožku, jejíž stav je jedním z důležitých pilířů tohoto ideálu.

### **1.3.2 Vliv atopického ekzému na tělesné sebepojetí**

Sebepojetí je možné definovat jako souhrn poznatků a přesvědčení o vlastní osobě, které tvoří poznávací součást celkového sebesystému. Svě Já si člověk uvědomuje bezprostředně v momentě, kdy se snaží něčeho dosáhnout a vědomě využívá své vůle. Vzniká tzv. jáská zkušenost, tedy prožitek vlastní individuality, který probíhá např. když člověk pozoruje vlastní odraz v zrcadle. Na základě toho buduje vztah sám k sobě. Vztah jedince k jeho

Já se mění spolu s dnešní dobou, pro kterou je typická pozornost věnovaná vlastní osobě, s čímž se pojí potřeba co nejlepší sebe prezentace. Tomu také jedinec uzpůsobuje své jednání, jehož cílem je změna či zachování toho, čeho je možné si napohled všimnout – vzhledu. Tělesné sebepojetí proto významným způsobem ovlivňuje celkové sebepojetí jedince (Fialová & Krch, 2012).

Na rozdíl od dřívějších generací, které pojímaly tělo především jako symbol zachování rodu a přežití, novodobá společnost přichází s novým nahlížením na tělesnost. S pokrokem medicíny i nástupem nových životních podmínek je v dnešní společnosti tělo bráno jako prostředek k sebevyjádření a interakci s okolním prostředím, mnohdy i jakýsi symbol úspěchu. Dnešní jedinec je veden k daleko výraznějšímu vnímání tělesných změn, čímž se mění vztah k jeho tělu a tím je ovlivněno celkové sebepojetí (Fialová & Krch, 2012). Tuto společenskou změnu ilustruje následující úvaha: *„Tloušťák byl dříve považován za veselého, přátelského člověka s celou řadou pozitivních vlastností. Dnes se na obézního díváme spíše jako na člověka bez vůle, líného a pohodlného. Pozitivní sebehodnocení se jakoby vytratilo. Vědci se dlouhá desetiletí přeli o to, zda tělesný typ předurčuje některé charakteristiky osobnosti. Dnes převládá názor, že spíše ne.“* (Fialová & Krch, 2012, s. 13).

Stejně jako tomu bylo v dřívějších dobách, i současné pojetí tělesnosti je spojeno se svými „ideály krásy“. Zde má dnes nepopiratelnou hodnotu právě lidská pokožka. Proto je mnohdy ve společnosti kladen důraz na důkladnou péči o ni, čímž jedinec může přispívat jak k nabytí sebevědomí, tak společenského uznání (Tress et al., 2008).

Podobně jako jiná kožní onemocnění, atopický ekzém je charakteristický svou viditelností, ať už jsou ony projevy patrné více či méně. Symptomy onemocnění určitým způsobem narušují ideál krásy daný společností, což může mít výrazný dopad na sebepojetí nemocného jedince. Adaptaci na skutečnost, že je tělesnost z estetického hlediska porušena, provází řada negativních prožitků, které mohou v některých případech ústít až v psychické obtíže.

Nemocný jedinec se velmi často potýká s pocitem ztráty fyzické atraktivity. Cítí se méně přitažlivý jak pro sebe, tak pro okolí, což může mít za následek pocitem méněcennosti

a poškození pocitu vlastní hodnoty. Jedinec se potýká s obavami, že se v očích druhých stane ošklivým, zohaveným, dokonce až odpudivým (Tress et al., 2008).

Arenberger a Janáčková (2018) uvádí, že více než 75 % jedinců s kožním onemocněním hodnotí své sebevědomí jako nižší v porovnání s jedinci se zdravou pokožkou. Dle Čapkové (2017) bývá v tomto ohledu pro pacienty s ekzémem zátěžové především období dospívání, pro které je typická zvýšená vnímavost a kritičnost ke svému zevnějšku. Kožní onemocnění v kombinaci s duševními i fyzickými změnami může vést k mnoha nepříjemným prožitkům. Obecně se doporučuje otevřeně s dospívajícím o jeho pocitech hovořit, oceňovat jej za dobré výsledky a podporovat v činnostech, které jej baví, a v kterých je úspěšný.

Významným aspektem, který ovlivňuje celkovou duševní pohodu, ať už nemocného či zdravého člověka, je sebepřijetí jako jeden ze základních předpokladů dobrého sebehodnocení, o čemž hovoří Röhr (2013). Ten spatřuje úzký vztah mezi přijetím sebe samého se všemi svými chybami a nedostatky a životním štěstím. Základem šťastného života je tak i pozitivní vnímání vlastního těla a celkový sebeobraz.

Röhr (2013) se dále zabývá negativními vnitřními programy, které se dle něj nepochybně odrážejí v podobě tělesných následků. Stres, zejména ten dlouhodobý, je způsoben právě destruktivními programy v mysli člověka a mnohdy vede k nejrůznějším onemocněním. Odmítání vlastního těla a pokusy popírat vše, s čím na sobě člověk nesouhlasí, může být příčinou mnohých poruch. Rovněž intenzivní snaha svůj zevnějšek změnit je mnohdy projevem nedostatečného pocitu vlastní hodnoty. Změna vnitřních programů může mít pozitivní vliv na zdraví, což se projevuje i nabytím sebejistoty a optimistického postoje.

### **1.3.3 Atopický ekzém v kontextu interpersonálních vztahů**

Štork et al. (2013) věří, že lidská kůže má významnou psychosociální funkci, což je dáno zejména tím, že se podílí na neverbální mezilidské komunikaci a působí tak současně i na celkové postavení jedince ve společnosti.

Kožní onemocnění mnohdy představují výraznou zátěž v oblasti mezilidských vztahů (Tress et al., 2008). Dle Arenbergera a Janáčkové (2018) jsou přitom právě mezilidské vztahy tím, co činí člověka (zejména procházejícího léčbou) šťastnějším a zdravějším, jak ukazují výsledky mnohých výzkumných šetření. Onemocnění se samo o sobě mnohdy



stává prostředkem k určitému prověření kvality vztahů, které má jedinec s druhými osobami. Dobré sociální kontakty mohou nemocnému člověku napomáhat ke spokojenosti a pozitivně průběh onemocnění ovlivňovat. Autoři proto poukazují na důležitost vytváření kvalitních mezilidských vztahů i péče o ně, jelikož pro většinu lidí představují jednu z klíčových hodnot.

Patologické projevy na kůži nevyhnutelně ovlivňují vzhled, což může úzce souviset s aspekty, jako je navazování vztahů s druhými osobami či profesní úspěch. Pacienti s atopickým ekzémem se tudíž častokrát potýkají s pocity méněcennosti v kontextu mezilidských vztahů (Štork et al., 2013). Tress et al. (2008) věří, že právě pocity méněcennosti mohou nemocného vést ke kompenzaci v podobě nadřazeného vystupování vůči druhým lidem. To může podle nich sloužit jako určitá obrana jedince před společenským odmítnutím.

Není rovněž výjimkou, že pacient trpící atopickým ekzémem vyhledává méně sociálního kontaktu a straní se společenským příležitostem. Mnohé negativní prožitky (např. pocity zahanbení) také mohou být významným faktorem, který se podílí na vzniku konfliktů a problémů ve vztazích. U některých osob se mimo to může atopický ekzém snadno stát prostředkem k prisuzování příčiny již existujícím vztahovým obtížím. Jedná se o případy, kdy osoba „svádí“ dané obtíže na svůj ekzém (Tress et al., 2008).

Onemocnění má leckdy dopad i na rodinu pacienta. Členové rodiny se mohou potýkat s únavou, stresem, ovlivňovány jsou také vzájemné vztahy (Křivohlavý, 2002). Přístup rodinných příslušníků k pacientovi přitom může celkový průběh nemoci značně usnadňovat, stejně tak jako vhodně volené výchovné postupy u dětí a dospívajících. Klíčová je ohleduplnost, přijetí onemocnění jako součásti reality a dostatečná edukace rodiny pro případ potřeby pomoci při zhoršení ekzému. V rámci výchovy se obecně nedoporučuje k dítěti přistupovat s lítostí (kvůli nepříjemným projevům či dopadům ekzému na jeho vzhled) a v rodině jej zvýhodňovat oproti ostatním členům. Takový přístup může vést k tomu, že dítě začne ekzém využívat ve svůj prospěch (Čapková, 2017).

Součástí vztahové sítě pacienta s atopickým ekzémem je v neposlední řadě vztah pacienta s lékařem. Tento vztah je mnohdy ovlivněn skutečností, že se jedná o chronické (nevyléčitelné) onemocnění. Křivohlavý (2002) popisuje rozdíl mezi vztahem akutně

nemocného pacienta k lékaři a vztahem chronicky nemocného pacienta k lékaři. U akutní nemoci je možné relativně snadno identifikovat příčinu obtíží a tomu přizpůsobit následnou péči. Pacientovi se tak může dostat rychlé pomoci, protože je pravděpodobné, že bude mít pacient v lékaři důvěru, uznávat jej jako kompetentní osobu a pohlížet na něj jako na autoritu se spoustou odborných zkušeností. Oproti tomu pacient s chronickým onemocněním snadněji ztrácí k lékaři důvěru, jelikož jeho podvědomé očekávání uzdravení není naplněno. Pacient tak může velmi rychle začít zpochybňovat jak léčebné postupy doporučené lékařem, tak i lékařovy kompetence. Mnohdy dochází k rozepřím, což může mít negativní dopad na vzájemný vztah. Pacientova nedůvěra a leckdy i odklon od doporučené léčby (např. vyhledáváním různých alternativních metod) může v lékaři vzbuzovat pocit zklamání, což se podepíše na celkovém postoji k pacientovi. Tímto se vzájemné neshody mohou umocňovat a v některých případech až přerůst v konflikt.

#### **1.4 Specifika atopického ekzému u mladých dospělých osob – související výzkumy**

Některé soudobé studie poukazují na skutečnost, že je na výzkumném poli v problematice atopického ekzému pacientům dospělého věku věnováno méně pozornosti než pacientům dětského a adolescentního věku (Lee et al., 2018). V rámci rešerše jsem vnímala jako velice obtížnou úlohu dohledat studie, které jsou orientované přímo na mladé dospělé pacienty s atopickým ekzémem, zejména pak ženy. Velké množství jak našich, tak zahraničních výzkumů skutečně cílí především na děti a dospívající. Rovněž subjektivní prožívání tohoto onemocnění bývá mnohdy opojímeným tématem. Právě tento mnou vnímaný nedostatek ve výzkumné orientaci byl hlavním motivem, který mě vedl k zaměření diplomové práce na kategorii mladých dospělých žen. Oblastí vědeckého zájmu, která je zvolenému tématu nejbližší, jsou výzkumy zaměřující se na kvalitu života a psychosociální aspekty atopického ekzému u dospělých osob obecně. V následující podkapitole bych tedy ráda přiblížila specifika atopického ekzému u dospělých, které se z mého pohledu mohou týkat především mladých dospělých jedinců.

Thorová (2015) definuje mladou dospělost jako období od 20 do 35 let věku, které je charakteristické celkovým posunem od nezralé ke zralé osobnosti. Jedinec se nachází

na vrcholu svých fyzických schopností, oplývá největším množstvím energie, dozrává jeho sexuální chování, a rovněž klesá intenzita jeho emočního prožívání oproti období adolescence. Hlavní vývojový úkol mladé dospělosti spatřují Langmeier & Krejčířová (2006) v nalezení dlouhodobých životních cílů, které tvoří základ následujícího vývojového období, kdy jedinec postupuje k naplnění těchto cílů. Osobnostní zralosti jedinec dosahuje zejména převzetím osobní i občanské odpovědnosti a docílení ekonomické nezávislosti. Thorová (2015) doplňuje, že zralost se dále odráží ve schopnosti rozhodovat se a uspokojit své psychické potřeby. Jedinec je vybaven odpovídajícími životními zkušenostmi i vzděláním, uvažuje více racionálně a je psychosociálně obratnější (Achmad & Cahyawari, 2022). Psychika mladého dospělého jedince však stále není považována za zcela stabilní. Emoční reaktivita se ustaluje, nicméně dále probíhá vývoj schopnosti sebekontroly (Thorová, 2015).

Právě tento stále probíhající proces ustalování emoční stability je z mého pohledu faktorem, který může prožívání atopického ekzému ovlivňovat. Nejen atopický ekzém, ale i jiná onemocnění mohou rovněž zasahovat do některých vývojových úkolů mladé dospělosti a ztěžovat proces jejich dosahování.

Zvládání atopického ekzému v dospělém věku má svá specifika – lze zde nalézt významné odlišnosti oproti dětskému věku. Jak je známo, jedním z determinantů úspěšnosti léčby je dobrý vztah mezi dermatologickým pacientem a lékařem. Navazování tohoto vztahu může být u dětského pacienta znesnadněno skutečností, že jeho klientem jsou v zásadě dvě osoby – nezletilé dítě, a současně jeho rodič. Dle odborníků z klinické praxe navíc vyplývá, že rodiče mohou do procesu léčby vnášet své strachy, např. strach z nežádoucích účinků kortikoidů (označovaný lékaři jako „kortikofobie“), či z rozvinutí astmatu důsledkem možného sklonu k atopii, což se může stát další překážkou. Oproti tomu dospělému pacientovi již lékař věnuje plnou pozornost a navazuje s ním přímý kontakt (Fölster-Holst, 2014).

Podle studie publikované v *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology* přetrvává atopický ekzém až u 50 % pacientů z dětství do dospělosti. Onemocnění může být i v tomto věku spojováno s narušením kvality života (Fölster-Holst, 2014). Některé studie potvrzují dříve uváděné poznatky z literatury, že i dospělý pacient

může pociťovat omezení ve sportu nebo péči o svůj zevnějšek, která se týká např. výběru oděvu či používání make-upu (Bhatti et al., 2011).

Jedna ze studií poukazuje na vliv, který může mít atopický ekzém na kvalitu života dospělého pacienta i jeho partnera. Na této studii lze považovat za přínosné, že dané téma zkoumala jak z perspektivy pacientů, tak i jejich partnerů. Ukazuje se, že roli zde může hrát dopad ekzému na duševní zdraví, spánek i sexuální život. Zajímavým zjištěním zde dále bylo, že přibližně u 1 partnera ze 6 (ze vzorku 156 osob) se vyskytly obavy z možné nákazy. S ohledem na to, že se nejedná o infekční onemocnění, poukazují tato data na potřebu dostatečné edukace osob v pacientově okolí. Dalším předmětem obav může být možný přenos onemocnění na společného potomka. Tyto obavy se vyskytly u 70 % pacientů a 60,4 % partnerů (Misery et al., 2007).

Mezi specifika života s atopickým ekzémem v dospělém věku dále patří možný vliv ekzému na některé důležité životní plány. Studie Bhatti et al. (2011) se zabývala otázkou, do jaké míry mohou chronická onemocnění ovlivňovat zásadní životní rozhodnutí pacienta. Jako nejčastěji uváděné oblasti, ve kterých tento vliv dospělí dermatologičtí pacienti pociťovali, se ukázaly být: volba kariéry, vzdělání, vztahy, zakládání rodiny či přestěhování do zahraničí.

Jednou z relevantních oblastí vědeckého zájmu je rovněž dopad atopického ekzému na partnerské vztahy. Případová studie Dieris-Hirche et al. (2012) se zabývala citovou vazbou a spokojeností v partnerství u dospělých pacientů s atopickým ekzémem. Spokojenost v partnerství nebyla narušena do takové míry, jako výzkumníci očekávali, nicméně byla prokázána souvislost mezi onemocněním a citovou vazbou. Ukázalo se, že u pacientů s atopickým ekzémem může být snížena pravděpodobnost tvoření bezpečné citové vazby. Souvisejícím tématem je možné zhoršení kvality života pacienta v oblasti sexuality. Dle výsledků francouzské studie z roku 2017 pociťovalo 81,65 % z 1 024 dospělých pacientů s atopickým ekzémem přímý vliv onemocnění na jejich sexuální život. Studie dospěla ke zjištění, že dospělý pacient se může setkat s postižením v oblasti genitálií či snížením libida (Seneschal et al., 2017). Někteří výzkumníci dokonce zaznamenali negativní vliv kožních onemocnění na orgasmickou schopnost u žen (Niemeier et al., 1997 in Dieris-Hirche et al., 2012). Kvalitativní studie Magin et al. (2010) rovněž poukázala na to, že atopický ekzém může u pacientů narušovat schopnost intimity.

Není výjimkou, že se pacient začne vyhýbat sexuálnímu kontaktu s partnerem, přičemž sexuální spokojenost může klesat i v případě soužití v dlouhodobém intimním vztahu. To mnohdy souvisí s vnímanou sníženou sexuální atraktivitou a oslabeným sebevědomím. Onemocnění může mít negativní dopad na sebeobraz pacienta, což má v některých případech přesah až do celkového narušení pocitu vlastní hodnoty.

V současné době můžeme dále nalézt některé studie, které poukazují na úzký vztah mezi psychickým stresem a zhoršením příznaků atopického ekzému u dospělých. Výzkum Lee et al. (2018) zjišťoval vztah mezi atopickým ekzémem a nepříznivými psychickými stavy jako je deprese, úzkost, poruchy spánku a sebevražedné myšlenky u dospělých pacientů. U pacientů s atopickým ekzémem zde byla prokázána vyšší míra stresu, výskyt depresivních příznaků, sebevražedných tendencí, a četnost využívání psychologických služeb než u zdravých jedinců. Rovněž další výzkumy poukazují na to, že u dospělých pacientů s atopickým ekzémem je větší pravděpodobnost výskytu deprese v porovnání se zdravými osobami. Přestože přímý vztah atopického ekzému a deprese nebyl prokázán, ekzém pravděpodobně zvyšuje riziko rozvoje depresivních symptomů. Ty však mohou vyvolávat recidivu nebo zhoršení stavu ekzému. Deprese a úzkost zároveň patří mezi nejčastější psychické obtíže, které se u ekzematiků vyskytují.

V neposlední řadě za zmínku stojí skutečnost, že atopický ekzém pro dospělého jedince může představovat sociálně-ekonomickou zátěž. Ta souvisí nejen s přímými náklady na léčebné prostředky, ale onemocnění může také významně omezovat pacientovu výkonnost a v některých případech vést až k jeho pracovní neschopnosti (Lee et al., 2018). Pacient může být vlivem ekzému limitován ve volbě zaměstnání, má tedy omezené možnosti na pracovním trhu (Misery et al., 2007).

## 2 Empirická část

Empirická část diplomové práce se věnuje prezentaci realizovaného výzkumného šetření. Prostřednictvím kvalitativní metodologie s využitím polostrukturovaných rozhovorů byly zjišťovány individuální zkušenosti mladých dospělých žen s atopickým ekzémem s důrazem na jejich prožívání onemocnění. Nejdříve bude prezentován cíl výzkumu spolu s výzkumnými otázkami, následovat bude popis metody sběru dat, dále bude přiblížen průběh výzkumného šetření a charakterizován výzkumný soubor. Hlavní část kapitoly bude zaměřena na analýzu a interpretaci získaných dat.

### 2.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním záměrem výzkumného šetření bylo získat vhled do subjektivního prožívání atopického ekzému u mladých dospělých žen, které se s tímto kožním onemocněním potýkají. Na základě definovaného výzkumného cíle byly zformulovány následující výzkumné otázky:

- Jaký vliv má atopický ekzém na každodenní život žen s tímto onemocněním?
- Které konkrétní prožitky související s atopickým ekzémem jsou pro ženy subjektivně významné?
- Jaký postoj ženy zaujímají vůči atopickému ekzému jako součásti jejich života?

### 2.2 Metoda sběru dat

Vzhledem k charakteru zkoumané problematiky jsem pro účely své práce zvolila kvalitativní metodologický přístup. Individuální zkušenosti žen s atopickým ekzémem byly zachycovány pomocí metody polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor lze dle Hendla (2008) definovat jako určitou střední cestu mezi strukturovaným a volným dotazováním. Vyznačuje se „*definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací*“ (Hendl, 2008, s. 164). „*Výzkumník se přizpůsobuje respondentovi. Na rozdíl od strukturovaného rozhovoru s uzavřenými otázkami se při kvalitativním dotazování nikdy nepředkládají dotazovaným předem určené formulace odpovědí nebo jejich kategorie*“ (Hendl, 2008, s. 166).

Respondentky pro svůj výzkum jsem oslovila prostřednictvím sociální sítě Facebook.com, kde jsem se zaměřila na skupiny určené přímo osobám trpícím atopickým ekzémem. Tyto

skupiny mají především svépomocný charakter – její členové zde denně sdílí vlastní zkušenosti, předávají si navzájem tipy a doporučení ke zvládnání atopického ekzému. Členům skupiny jsem nejdříve představila téma své práce, popsala svůj výzkumný záměr a následně je požádala o pomoc se sběrem dat. K mému potěšení se přihlásilo více než 30 motivovaných zájemců, z nichž bylo, s ohledem na předem stanovená kritéria, vybráno 8 respondentek. S každou z nich jsem se následně individuálně spojila a domluvila podrobnosti realizace rozhovoru dle časových možností obou stran.

### **2.3 Průběh výzkumného šetření**

Polostrukturované rozhovory byly realizovány jak formou osobního setkání, tak skrze videohovory prostřednictvím aplikací Skype a Facebook Messenger. Videohovory jsem uskutečnila s respondentkami žijícími ve větší vzdálenosti od mého místa pobytu. Všechna osobní setkání pak proběhla v Praze. Pokud se jednalo o osobní setkání, vždy jsem nejdříve konkrétní místo rozhovoru ponechala na volbě samotné respondentky s cílem zajistit jí co největší možný komfort. Většina respondentek však ponechala výběr místa na mně. V takovém případě jsem se pak setkání snažila směřovat do městské části dle preferencí respondentky a současně volila kavárnu s podmínkami příznivými pro realizaci rozhovoru (nehlučné prostředí, možnost rezervace stolu – nejlépe mimo „centrum dění“, apod.).

Každý z rozhovoru jsem zahájila poděkováním dané respondence za její čas a ochotu mi vypomoci se sběrem dat. Následně jsem se ještě jednou ve stručnosti představila, přiblížila celkový koncept a účely své práce, a nastínila podobu průběhu rozhovoru. Respondentka byla dále informována o anonymizaci veškerých dat vzešlých z rozhovoru, aby nebylo možné ji v práci identifikovat dle jejích osobních údajů. Konečně jsem respondentku požádala o udělení souhlasu s pořízením zvukového záznamu rozhovoru prostřednictvím diktafonu kvůli následnému snadnějšímu zpracování dat.

Délka trvání samotného rozhovoru se poté pohybovala v rozmezí mezi 50 a 80 minutami a odvíjela se od celkové povahy a rozsahu výpovědí jednotlivých respondentek. V průběhu rozhovoru jsem se vždy držela předem připravených tematických okruhů, zároveň pro mě však bylo důležité ponechat rozhovoru autenticitu, proto jsem respondentkám ponechala možnost nechat volně plynout své myšlenky, které je k tématu napadaly.

Tématické okruhy, které tvořily osnovu rozhovorů, byly následovné:

- Projevy ekzému od počátku do současnosti
- Vyzkoušené možnosti léčby
- Náročné momenty spojené s ekzémem
- Vliv ekzému na psychické rozpoložení
- Vliv ekzému na interpersonální vztahy
- Psychická zátěž jako spouštěč ekzému
- Vliv ekzému na tělesné sebepojetí
- Zvládání onemocnění
- Pozitivní aspekty života s ekzémem
- Proměna prožívání ekzému v čase

Průběžně jsem respondentkám pokládala doplňující otázky. Rozhovor byl zakončen v momentě, kdy byly obsáhnuty všechny předem stanovené okruhy. Na samotném konci rozhovoru byl vždy respondentce poskytnut prostor pro doplnění jakékoliv informace, kterou považovala za relevantní.

## **2.4 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor mého šetření tvoří celkem 8 respondentek. Jedná se o ženy ve věkovém rozmezí od 20 do 27 let, kterým byl v průběhu života diagnostikován atopický ekzém. Průměrný věk respondentky ve výzkumném souboru je 22,5 let, přičemž nejstarší respondentce je 27 let, třem nejmladším respondentkám 20 let. Před samotným zahájením výzkumného šetření byla stanovena následující kritéria:

- Pohlaví žena
- Věk 20-35 let (mladá dospělost dle Thorové, 2015)
- Diagnóza atopického ekzému

Jiná kritéria jako např. rozsah ložisek či aktuální podoba ekzému, nebyla v rámci plánování výzkumného designu zařazena. Tato kritéria jsem pro účely svého výzkumu nepovažovala za relevantní, vzhledem k charakteru zkoumané problematiky. V práci jsem se zaměřila zejména na psychické aspekty onemocnění, tedy osobní prožívání onemocnění daným jedincem, kde nemusí hrát rozsah onemocnění příliš významnou roli. Z vlastní zkušenosti



jsem si rovněž byla vědoma, že na skupinách, z kterých byl výzkumný soubor vybírán, se ve většině případů setkávají lidé s velmi podobným charakterem onemocnění (tedy typické recidivy, tvoření ložisek obdobného rozsahu na podobných místech).

Motivem zaměření výzkumu na mladé dospělé ženy byl zejména mnou vnímaný nedostatečný vědecký zájem o tuto věkovou skupinu v rámci problematiky. Rovněž jsem spatřovala přínos ve své vlastní příslušnosti k této skupině z důvodu možného snadnějšího navázání kontaktu a celkové kvality komunikace. Nabyla jsem dojmu, že mladá dospělá žena s atopickým ekzémem bude hovořit o citlivých tématech otevřeněji se ženou stejného věku a s podobnými obtížemi. Bude tudíž možné získat zajímavější data, než by tomu bylo např. u mladších věkových kategorií.

## **2.5 Představení respondentek**

V této podkapitole bych se ráda věnovala charakteristice respondentek, s kterými jsem rozhovory realizovala. S ohledem na ochranu osobních údajů jsem ve své práci všem respondentkám přidělila zástupné jméno, aby nebylo možné je identifikovat. Na následujících řádcích tak budou respondentky představeny včetně stručného popisu jejich zkušenosti s atopickým ekzémem.

### **Respondentka 1 – Kamila**

Kamile je aktuálně dvacet let a má před sebou maturitní zkoušku. S atopickým ekzémem se potýká již od kojeneckého věku. V období mateřské školy u ní příznaky ekzému vymizely, znovu se však objevily s Kamilíným nástupem na základní školu. Ekzém se tehdy u Kamily vyskytoval na rukách, nešlo přitom o nijak závažné příznaky. Před nástupem na střední školu se pak potíže začaly rapidně stupňovat. Ekzém se Kamile rozšířil po celém těle, začaly jí vypadávat vlasy, což nesla těžce i po psychické stránce. Během docházky na střední školu s ekzémem bojovala, byla dlouhou dobu zvyklá užívat kortikoidy. Po opakovaném neúspěchu v mírnění příznaků jí byla schválena biologická léčba, kam dojížděla jednou týdně po dobu čtyř měsíců: „*Píchali mi injekce po celém těle, zkoušeli to všude, fakt jsem byla jak pokusnej králik*“ (Kamila). Po skončení biologické léčby přišlo pro Kamilu nejhorší období, kdy příznaky po krátkodobém zlepšení výrazně zesílily. Momentálně ji trápí ložiska na rukou, krku, zádech, nicméně pocituje zlepšení

v porovnání se svým stavem před měsícem, kdy měla výraznější potíže vlivem stresové zátěže.

### **Respondentka 2 – Simona**

Simona je pracující žena ve věku 25 let. Atopický ekzém ji začal trápit již od narození. Své obtíže v kojeneckém věku popisuje jako lehčí formu ekzému, spojenou se suchostí kůže a občasným tvořením zarudlých ložisek. Po nástupu na střední školu se jí ekzém zhoršil do takové míry, že byla odkázána na léčbu kortikoidy, opakované hospitalizace v nemocnici, také jí vypadala zhruba půlka vlasů. Další zhoršení stavu proběhlo, když ji postihla stafylokoková infekce, která patří mezi možné komplikace atopického ekzému. Před pěti lety jí byla nabídnuta studie, založená na podávání léků, kterou se rozhodla vyzkoušet, což mělo za následek výrazné zlepšení jejího stavu. Simona popisuje, že stav ekzému je od té doby pro ni podstatně snesitelnější, recidivy mají nižší frekvenci.

### **Respondentka 3 – Nina**

Nině je 27 let a v současné chvíli pracuje v oblasti sociálních sítí. Má vlastní projekt, který založila se záměrem osvěty atopického ekzému a jeho nejrůznějších aspektů. Příznaky onemocnění se u ní začaly objevovat v kojeneckém věku. V předškolním období se jí tvořila ložiska ekzému zejména na ruku, kloubech, kolem očí a koutků úst. V tomto věku obtíže výrazněji pociťovala, popisuje, že přes noc dostávala obvazy kolem prstů, aby se neškrábala do krve. V období puberty příznaky téměř vymizely. V rámci prevence pravidelně létala na ozdravné pobyty k moři. Zhruba ve dvaceti letech se jí ekzém vrátil a příznaky výrazně zesílily. Toto období popisuje jako kritický stav spojený s praskáním kůže, mokváním a bolestí. Absolvovala několik pobytů v nemocnici, léčba opakovaně nezabírala. Po tobu jednoho roku také užívala cyklosporin. Nyní se nachází v klidové fázi s občasnými recidivami s lehčími projevy, kterými je občasné zarudnutí kůže a rozpraskaná kůže.

### **Respondentka 4 – Marta**

Marta studuje třetí ročník na vysoké škole a je jí 22 let. Atopický ekzém se u ní začal projevovat v dětském věku. Ložiska se jí v tomto období tvořila na nohou a rukách. V období zhruba od jejích 13 do 16 let se projevy umírnily, od 16 let se však začaly zhoršovat. Ekzém se jí „usídlil“ v obličeji, na krku a rukou. Obtíže řešila zejména vnější

lčbou, která zahrnovala užívání mastí předepsaných lékařem. Ve dvaceti letech u ní léčba postupně přestala působit. Dlouhou dobu si nebyla jista, co se s ní děje, později u sebe však identifikovala projevy abstinčního syndromu po vysazení kortikoidů. Ložiska ekzému se jí rozšířila po celém těle. S touto náročnou fází Marta bojovala po dobu zhruba 5 měsíců a období označuje za nejnáročnější. Aktuálně je u ní ekzém v klidové fázi s občasnými recidivami projevů zejména na rukou.

### **Respondentka 5 – Aneta**

Anetě je 22 let, aktuálně je pracující studentkou. Atopický ekzém má od narození. Dle jejích slov v dětství ekzém tolik negativně neprožívala, ačkoliv má vzpomínky, že jí projevy ekzému občas narušovaly spánek. V dětství ji trápila ložiska na loketních a podkolenních jamkách. Ta se potom zhruba v 15 letech přesunula především do obličeje, kde přetrvávají dodnes. Nyní u sebe Aneta vnímá klidovou fázi s občasnými recidivami, jejíž příznaky pociťuje zejména během podzimu a zimy, kdy mívá ekzém na zhruba 80 % těla.

### **Respondentka 6 – Vendula**

Vendula je dvacetiletá studentka prvního ročníku vysoké školy. Příznaky atopického ekzému se u ní poprvé objevily ve 13 letech tvorbou ložisek v loketních jamkách. Časem se přidala ložiska i v podkolenních jamkách. Vendula u sebe vnímá pravidelné zhoršování příznaků na podzim. Stejně jako v případě Marty i Vendula užívala kortikoidy ve formě mastí, a to po dobu zhruba 6 let. Po vysazení kortikoidů zaznamenala výrazné zhoršení, umocněné stresovou zátěží spojenou s maturitní zkouškou a přijímacími zkouškami na vysokou školu. Potýkala se se silnou suchostí kůže, postupně se jí začala tvořit mokvající ložiska. Během měsíce se u ní ekzém rozšířil nejdříve na ruce, poté na krk, bradu a nohy. Zanedlouho jí lékař nasadil imunosupresiva s cyklosporinem, která užívá doposud. Po nasazení léčiv se její stav zlepšil. Aktuálně má suchá ložiska na rukou, krku a v obličeji.

### **Respondentka 7 – Karin**

Karin je dvacet let a studuje na vysoké škole. Atopický ekzém má zhruba od půl roku věku. V období dětství měly její příznaky ekzému lehší formu, ložiska se tvořila v loketních a podkolenních jamkách. V patnácti letech začalo náhle docházet k zhoršování jejího stavu. Toto zhoršení Karin připisuje stresovému vypětí spojené s nástupem na

střední školu a povinnostmi. Ekzém se začal přesouvat na oblast zad, krku, a postupně i do obličeje. Aktuálně pociťuje pravděpodobně nejtěžší stav za svůj život, což dává do souvislosti i s vysazením kortikoidů, které hojně užívala zejména od doby prvního výraznějšího zhoršení v životě. Ložiska má nyní po celém těle a nachází se ve fázi hledání vyhovující léčby.

### **Respondentka 8 – Patricie**

Patricii je 24 let a momentálně se věnuje studiu na vysoké škole v zahraničí. Ekzém ji začal trápit zhruba v 6 týdnech věku. Příznaky se jí držely v mírnější formy do 9 let (oční víčka, koutky úst, loketní a podkolenní jamky), od té doby došlo k markantnímu zhoršení stavu. Patricie si zhoršení vykládá jako možný následek vysazení kortikoidů, které do ní dle jejího popisu „rvali“ od malička jak ve formě prášku, tak mastí. Pro závažnost svého stavu začala také užívat medrol. Ve 13 letech začala zkoušet účinky tradiční čínské medicíny. Popisuje, že jejímu tělu trvalo zhruba šest let, než se vyčistilo od všech dříve užívaných léčiv. Ekzém se postupně dostal do snesitelné fáze. Po nakažení covidem s poměrně těžkým průběhem se však u Patricie opět příznaky zhoršily, stejně tak zaznamenala zhoršení astmatu (souvisejícího s atopií). Aktuálně se nachází v těžší fázi s ložisky po celém těle. Kvůli astmatu i ekzému v současné chvíli realizuje léčbu v lázních.

## **2.6 Analýza a interpretace dat**

Zpracování dat bylo zahájeno doslovným přepisem zvukových záznamů. Všechny realizované rozhovory byly převedeny do písemné podoby, aby nedošlo k opomenutí žádných relevantních informací, které mi respondentky poskytly. Jednotlivé otázky jsem v textu tučně zvýraznila pro dosažení přehlednější podoby. Následující postup zahrnoval úpravu přepsaných rozhovorů pomocí redukce prvního řádu. Tato technika umožňuje pracovat pouze s obsahem, a nikoliv s dílčími projevy mluveného slova, jako jsou různé zvuky nebo pauzy, které brání plynulosti projevu. Vyřazena tedy byla tzv. slovní vata, tedy takové části věty, které neposkytují žádnou podstatnou informaci (Miovský, 2006).

Poté následovala analýza dat, která byla provedena pomocí metody otevřeného kódování. Využitím této metody *„výzkumník provádí otevřené kódování prvním průchodem daty. Lokalizuje přitom témata v textu a přiřazuje jim označení. Pomalu čte terénní poznámky a přepisy rozhovorů a všímá si kritických míst. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá*

*témata*“ (Hendl, 2008, s. 274). Rozhovory jsem tedy opakovaně pročetla a následně označovala oblasti, kde jsem mezi jednotlivými výpověďmi respondentek zaznamenala určitá opakující se témata. Těmto oblastem jsem postupně přiřazovala vhodné kódy, které byly později seskupeny do obecnějších kategorií. Pro dosažení co nejlepší orientace v textu jsem jednotlivé kategorie s jejich kódy zvýrazňovala různými barvami. Kódy jsem v další fázi analýzy pro snadnější manipulaci s daty opětovně převedla do elektronické podoby. Tímto zpracováním výzkumných dat vzniklo celkem 9 kategorií, které zastřešují své příslušné kódy.

V analýze získaných dat jsem dále pokračovala využitím techniky „vyložení karet“, která spočívá v seřazení kategorizovaného seznamů kódů do určitého obrazce či linky. Tímto způsobem výzkumník zpracuje text do takové podoby, aby byl převyprávěn obsah jednotlivých kategorií a výzkumná zjištění jsou tak přehledně prezentována (Švaříček, Šedřová, et al., 2014).

V následující podkapitole se budu věnovat prezentaci svých výzkumných zjištění. Představeno bude 9 vzniklých kategorií, které vyobrazují prožívání atopického ekzému z perspektivy mladých dospělých žen. Text obsahuje úryvky z jednotlivých rozhovorů s respondentkami v podobě přímých citací, které jsou doplněny o mou interpretaci. Pro lepší přehlednost jsou jednotlivé kategorie a k nim příslušící kódy shrnuty v tabulce níže.

**Tabulka:** Kategorie a kódy vzniklé z analýzy dat

<b>Specifika ekzému</b>	Nevyzpytatelnost, nevléčitelnost, škrábací záchvat, kůže jako omítka, bolest, ztráta vlasů
<b>Spouštěcí faktory</b>	Alergeny, hormonální změny, nevhodný životní styl, vysazení kortikoidů, psychická zátěž
<b>Ekzém překážkou</b>	Narušený spánek, vliv ekzému na výkon, limitování v oblasti zájmů, omezení v úpravě zevnějšku, snížené sebevědomí, uzavření se do své ulity, finanční zátěž
<b>Emoce spojené s ekzémem</b>	Úzkost, hledání světla na konci tunelu, strach, stud, vina
<b>Metody zvládnání ekzému</b>	Přesunutí ekzému na pomyslné druhé místo, přijetí reality, zaměření pozornosti jiným směrem, odpočinek, sociální opora, sdílení se spolupacienty, psychologická péče
<b>Reakce okolí</b>	Nepochopení, strach z nákazy, nevyžádané připomínky, patent na rozum, bagatelizace obtíží
<b>Ekzém a partnerský vztah</b>	Podpora, pocit pochopení, ekzém jako zdroj konfliktu, narušení intimity, navazování vztahů
<b>Zkušenost se zdravotnickým systémem</b>	Kortikoidy jako jediná cesta, zklamání z lékařské péče, význam komplexního přístupu, alternativní metody léčby
<b>Přínosy ekzému</b>	Změna postoje, nové hodnoty, upevnění vztahů, nalezení svého poslání, úprava životního stylu

## 2.7 Specifika ekzému

### „Ohňostroj pod kůží“

Jedinec, který se s atopickým ekzémem osobně nepotýká, nemusí mít mnohdy zcela jasnou představu o tom, co toto onemocnění vlastně obnáší. Ve většinové společnosti panuje povědomí o tom, že se jedná o recidivující vyrážku, málokdo si však uvědomuje, že se může v těžších případech pojit i s takovými prožitky, jako je fyzická bolest způsobující znesnadnění pohybu. V rámci rozhovorů mě tudíž zajímalo, jak by respondentky na základě vlastní zkušenosti co nejpodrobněji popsaly toto onemocnění zdravému člověku. Tímto způsobem vznikla kategorie shrnující aspekty, které jsou z pohledu respondentek pro atopický ekzém charakteristické.

Prvním z nich je **nevyzpytatelnost** ekzému. Vzhledem k tomu, že se jedná o multifaktoriální onemocnění, je pro většinu pacientů téměř nemožné identifikovat jednoznačnou příčinu recidivy. Přestože se pacient snaží vyzorovat své „spouštěče“ a všemožné rizikové faktory, mnohdy opakovaně naráží na neúspěch. Může se tedy zdát, že se ekzém objevuje bez zcela zjevné příčiny, což v pacientovi mnohdy vyvolává pocity frustrace:

*„Nejhorší je, že se to dost často děje z ničeho nic“ (Nina).*

*„Poslední dobou mi přijde, že si to dělá, co chce. Nevím, jestli je to počasím, nějakou mírou stresu ze školy, nebo tím, že si ten prášek občas vezmu nesprávně“ (Vendula).*

*„Nikdy nevíš, na co to bude reagovat, když s tím ještě neumíš pořádně pracovat. Fakt se ráno probudíš a flek. A další den novej flek. Z ničeho nic. Prostě nevíš, proč“ (Marta).*

Stejně tak jako samotné vzplanutí je náročné předem odhadnout dobu přetrvávání příznaků, jak upozorňuje Aneta: *„Myslím si, že to je těžká součást ekzému. Je to vlastně věc, která se vrací a nikdy nevíš, kdy přijde, kdy odejde.“* Nevyzpytatelná povaha ekzému je dána i tím, že každý jedinec reaguje na různé léčebné metody zcela individuálním způsobem. To často vyžaduje dlouhý proces zkoumání, která metoda bude u daného pacienta účinná: *„Ekzém je hrozně nevyzpytatelnej. Člověk si myslí, že ho má pod kontrolou, nemusí tomu tak bejt. Nedá se říct, Hele tohle pomáhá stoprocentně, protože to pomohlo mně““ (Simona).*

Nepříjemnou realitou pro pacienty je, že atopický ekzém bývá popisován jako **nevléčitelné** onemocnění. Přestože mohou být mnohé léčebné metody úspěšné, stále je většinou úspěšností léčby míněno spíše dočasné odeznění symptomů, které však mají tendence recidivovat:

*„Že ekzém se dá vyléčit, já beru jako mýtus, protože ten ekzém se dá spíš zvládnout do nějaký remise, ale prostě ta predispozice tam furt je. I celoživotně se to dá udržet bez příznaků, ale nemyslím si, že je to o vyléčení“ (Nina).*

*„Toho se zbavit úplně nedá. Nechá se to do jistý míry potlačovat, nechá se tomu se vyhýbat, když si člověk velmi upraví celej životní styl“ (Vendula).*

Rozhovory se dále prolínalo téma doprovodných příznaků, které jsou pro atopický ekzém charakteristické. Jak z výpovědí vyplynulo, respondentky se velice často setkávají s povely typu „Neškrábej se!“ ze strany svého okolí. Podobná vyřčení dokážou být pro pacienty značně nepříjemné a mohou v nich snadno vyvolat pocity podráždění. Pruritus, tedy subjektivní obtěžující pocit nutící pacienta ke škrábání (Bělobrádek, 2011), je totiž nevyhnutelnou součástí onemocnění a pro pacienta bývá velmi těžké jej ovlivnit, a to i přes veškeré snahy. „**Škrábací záchvat**“, jak toto jednání ekzematici často nazývají, je mnohdy jediným způsobem, který dokáže jedinci ulevit při prožívání úporného svědění: „*Prostě se drbu a nejde to zastavit*“ (Karin). Pruritus dokáže pacienta omezovat také při práci či studiu. Svědění se dostavuje i v momentech, kdy se pacient soustředí na činnost, jejíž výkon je nutkáním ke škrábání narušen či znemožněn:

*„Furt jsem se škrábala. Já jsem třeba musela odejít z hodiny na záchod, sundat si kalhoty a škrábat se“ (Marta).*

*„U toho počítače v kanclu jsem se zvládla několik hodin škrábat a nemohla jsem se soustředit. To nutkání toho škrábání je tak intenzivní“ (Aneta).*

Respondentky dále často uvádí, že se běžně škrábou i během spánku, aniž by o svém konání věděly:

*„Já se občas drbu ze spaní, ani o tom nevím. Nebo o tom vim, ale nejsem schopná to ovlivnit, že je to takovej ten polospánek“ (Vendula).*



*„Já jsem se tenkrát budila a měla jsem vnitřní stranu stehen rozškrábanou do krve. Ale masakrálně. Já jsem o tom nevěděla, že jsem se v noci drbala“ (Simona).*

Z úst pacientů s atopickým ekzémem lze často slyšet přirovnání typu „**kůže jako omítka**“, pokud jde o popisování jejich stavu. Ve výpovědích níže respondentky hovoří o svých zkušenostech se suchostí kůže, která se s atopickým ekzémem pojí, a v některých případech může mít až extrémní podobu:

*„Já jsem měla třeba plný auto kůže“ (Marta).*

*„Pak jsem někde seděla a třeba jsem se podrbala a najednou se pode mnou objevila taková malá hromádka kůže“ (Vendula).*

Simona s Vendulou doplňují, že suchost bývá v některých fázích ekzému velmi náročné usměrnit, a to i přes pravidelnou péči o pokožku v podobě promašťování:

*„Tak moc se to vysušovalo, že jsem byla schopná využít dvě indulony během toho dne. Nedošla jsem ani pět metrů, ani na záchod, aniž by to neprasklo“ (Simona).*

*„Ale v momentě, kdy se člověk namazal, tak to vůbec ničemu nepomohlo, nebo jako za dvě hodiny to bylo zase stejný“ (Vendula).*

Kromě výše uvedených symptomů se respondentky setkávají s pocíťováním **bolesti**, zejména pokud se jedná o velmi vysušenou kůži, jak nám ve své charakteristice ekzému objasňuje Nina: *„Hodně lidí si to představí jen jako nějakou lehkou vyrážku, třeba jako štípnutí od komára nebo žahnutí o kopřivu, a už to je člověku nepříjemný. Tohle je na jiný úrovni a ti lidi... Nejen, že je to svědí, ale můžou cítit fakt i fyzickou bolest. Když ta kůže je suchá a napnutá, tak je třeba strašnej problém natáhnout ruku si pro hrnek. Takže to není už jen o svědění, ale o ryzí bolesti.“* Z Martiné výpovědi je patrné, že bolest představuje výraznou překážku ve vykonávání běžných každodenních úkonů *„Trvalo mi třeba čtyři hodiny, než jsem si udělala hygienu, protože to bolelo. Tebe bolí ráno vstát. Bolí tě se i vysprchovat. Bolí tě, když chodíš, že ti praská pod kolenama.“* S tímto pohledem se ztotožňuje také Aneta, která navíc přináší zajímavé srovnání: *„Mi přišlo, jak kdybych měla po celém těle spáleninu, jak to bolelo. Myslim, že u ekzému se málo mluví o tom, že to prostě bolí. Člověk nonstop je v bolesti, to taky podle mě pak docela významně snižuje tu kvalitu života nebo prostě prožívání těch běžných věcí.“* Potíž rovněž respondentky spatřují

v tom, že bolest někdy může dosahovat až takových rozměrů, že pacientovi brání v pohybu:

*„Už potom mě bolel víceméně každý pohyb, protože ta kůže byla vysušená“ (Vendula).*

*„Nemohla jsem se hejbat, furt to teklo, mokvalo...“ (Simona).*

*„Když máš třeba osmdesát procent těla ekzému a pak to brání pohybu a člověk nemůže třeba pracovat...“ (Aneta).*

Respondentky jako nepříznivý doprovodný příznak onemocnění zmiňovaly také **ztrátu vlasů**: *„Ne že bych měla plešku nebo nějaký holý místa, ale vypadaly mi vlasy úplně neskutečným způsobem. Prořídly třeba na půlku“ (Vendula).* Jak naznačuje výpověď Simony, pacient si nemusí být zcela jist příčinou, ze které ke ztrátě vlasů dochází: *„Pak mi i rapidně začly padat vlasy, vlastně jsem přišla o půlku svých vlasů, který mi doted' ani jako nedorostly. A vlastně nikdo furt nevěděl, z čeho to bylo.“* Nabízí se předpoklad vedlejších účinků některých léčiv, jak lze vyčíst z výpovědi Kamily, která zaznamenala zhoršení v průběhu biologické léčby: *„I teď mi vlasy hodně padaj, já i právě proto nosim čelenku, protože pak ty vlasy všude padaj a je to takový nepříjemný. Po tý biologický léčbě a během ní to bylo úplně nejhorší. Úplně brutálně mi začaly padat vlasy, že šly vidět i holý místa.“*

## 2.8 Spouštěcí faktory

Na základě předchozí charakteristiky atopického ekzému je zřejmé, že na jeho vzplanutí se podílí mnoho různých faktorů, přičemž se mnohdy jedná o kombinaci několika z nich: *„Myslím si, že to právě není jedna nějaká příčina, že například bych jedla třeba laktózu, že je to spíš souhra víc věcí“ (Aneta).* Přesto jsem se však v rozhovorech respondentek dotazovala, zda se jim u sebe podařilo identifikovat některé faktory, které mají na zhoršení ekzému větší vliv než ostatní.

Respondentky v několika případech zmiňovaly, že u nich jako „spouštěč“ ekzému působí dráždivé látky a **alergeny**. Nejčastěji se přitom jedná o potravinové alergeny. Na základě vyzorování těchto zhoršujících faktorů se pak respondentky snaží činit různá preventivní opatření v podobě úpravy stravování:

*„Já jsem taky právě zjistila, že mi hodně mlíko dělá problém, takže dodržuju jak bezlepkovou, tak bezlaktózovou dietu“ (Kamila).*

*„Omezuju se na cukru akorát, protože jsem zjistila, že se po tom rozmnoží kvasinka. Kámen úrazu je u mě sladký a tím, že jsem to utla, tak mám klid“ (Simona).*

*„I alkohol to bývá. Já jsem vždycky přišla z nějaký akce a úplně jsem se mohla udrbat“ (Karin).*

Jiným typem dráždivých látek jsou inhalační alergenů z prostředí, které mají nepříznivý vliv na stav ekzému u Karin: *„Jsme byli někde v kempu a byla tam strašná špína, tak mně se to samozřejmě úplně strašně rozjelo.“* Stejně tak je tomu u Patricie. Ta bojuje rovněž s astmatem, které se vlivem atopie často vyskytuje v komorbiditě právě s atopickým ekzémem: *„Je to spojený hlavně s těma alergiema. Já mám alergii úplně na všechny zvířata, takže já třeba kdybych šáhla na kočku, tak absolutně oteču, plus se přidá astma a dusím se. Takže je to často spojený s alergiema.“*

V některých případech na ekzém negativně působí i **hormonální změny**. Proto mohou mnohé ženy zaznamenat zhoršení ekzému během menstruace, v těhotenství nebo při užívání hormonální antikoncepce, jako tomu bylo v případě Kamily: *„Musela jsem dokonce kvůli tomu vysadit antikoncepci, která mi to zhoršovala. Já jsem si všimla, že jak jsem jí nebrala ten týden, jak se vždycky nebere, že se mi tak jako ulevovalo. Někdy měsíc, měsíc a půl po tom vysazení se ten ekzém teda taky zhoršil, šlo vidět, že to tělo jakoby něco ztratilo. Cejtím i zlepšení z toho, že tu hormonální antikoncepci neberu.“*

Rizikovým faktorem zhoršujícím průběh ekzému rovněž může být celkový **nevhodný životní styl**. Simona reflektuje svůj dřívější přístup ke zdraví, který měla v období docházky na střední školu, a označuje jej za možnou příčinu těžké fáze ekzému, s níž se v té době potýkala: *„Prostě poslouchat svoje tělo. Tím, že já jsem ho neposlouchala, a huntovala jsem ho, tak se možná i ten ekzém objevil tak moc. Člověk je mladej a chce zapadnout a udělá pro to fakt maximum. A tím, že já jsem dělala různý blbosti, tak jsem asi to tělo i dohuntovala, takže pak se ozvalo. Žrala jsem, když to tak řeknu, sračky. Blbý čínský polívky, furt, imrvére. Energetáky. Tím si lidi hrozně huntujou těla, ani o tom nevěděj.“*

Další relevantní téma v kategorii spouštěcích faktorů se vztahovalo k **vysazení kortikoidů**, které může u pacienta vyvolat až abstinenční příznaky. Na tento fenomén jsme v rozhovorech často narážely i s respondentkami, které jej zaznamenaly zejména v případech, kdy užívaly kortikoidy dlouhodobě a lokálně je nanášely na větší plochy těla. Tyto obtíže u sebe aktuálně pozoruje Karin, která ukončila léčbu kortikoidy relativně před nedávnou dobou: *„Ted' v současný chvíli je to snad úplně nejhorší, co kdy bylo. Právě jsem i přestala používat ty kortikoidy. První měsíc po vysazení to bylo úplně v pohodě a teďka se mi to fakt úplně rozjelo po celým těle, takhle blbý to fakt nebylo ještě.“* S vysazením kortikoidů se může pojit rozšíření ekzému ve výrazně větší míře, což popisuje Vendula: *„Do toho jsem ještě po sedmi letech vysadila kortikoidy, takže jsem si prošla brutálním peklem. Rozlezlo se to i na místa, kde jsem ekzém v životě neměla.“* Další respondentkou, která popisuje podobně kritickou fázi v souvislosti s kortikoidy, je Kamila: *„Během toho mazání to pomůže, ale pak to člověk vysadí a je to dvakrát horší. Ten ekzém se fakt naplno rozjel, takže suchá kůže, červená, opravdu až mně jako bývalo špatně. V tu dobu jsem zažívala nejhorší období.“*

Mnoho respondentek popisuje **psychickou zátěž** jako jeden z nejrelevantnějších „spouštěčů“ ekzému, u čehož jsme se v průběhu rozhovorů mnohokrát zastavovaly:

*„Ta psychika se tam hodně odrazí. Vlastně i teď to vidím v práci“* (Simona).

*„Když se cítíš dobře, nemáš žádný stres, třeba seš na dovče, nikdo tě neštve... Tak je to daleko lepší všechno, i se míň drbeš. Když seš nervózní, tak se víc škrábeš, nevím proč. Já si myslím, že to reaguje hlavně na ten dlouhodobý stres, takže když máš třeba zkouškový nebo nějaký rodinný vztahy jsou zrovna špatný nebo nějaký úmrtí v rodině, tak třeba když půl roku seš na tom špatně, tak ten ekzém je půl roku strašnej“* (Patricie).

Kamila zaregistrovala výrazný propad v souvislosti s nedávnou zátěžovou situací: *„No před měsícem, mně se zhoršila psychika, kvůli tomu, že jsem přišla o přítele, tudíž to bylo takový fakt jako extrémní.“* Aneta se s ohledem na toto téma zmiňuje o vnímaném stresu, ve kterém se nacházela dlouhodobě. Dle jejího pojetí si sám nemocný člověk ne vždy uvědomuje, jaký vliv tento aspekt může na zhoršení stavu mít: *„Jsem třeba měla práci, která byla docela dost náročná. Já jsem taková, že mám furt pocit, že nedělám jako dost, takže jsem dělala vždycky přesčasy a víc než ostatní a o víkendech a tak. Takže mi v tu*

*dobu vlastně vůbec nedocházelo, jaké to může mít dopad.“ V dalším úryvku respondentka přichází se zajímavým stanoviskem, jak nepříznivý vliv na ekzém může mít přílišné zaměření na omezení alergenů a rizikových složek ve stravování. Tímto způsobem leckdy vzniká jakýsi paradox, kdy se pacient na jedné straně snaží vyhýbat alergenním vlivům na vzplanutí ekzému, na druhé straně se však samotná přílišná snaha může stát stresorem působícím jako faktor vyvolávající vzplanutí: „Alkohol byla taková věc, co mě dovedla k té myšlence, že bych to mohla mít jako psychicky. Všude se říká, že alkohol tu kůži zhoršuje, ale když jsem šla třeba někam pít, tak se mi ten ekzém i uklidnil druhý den. A jako pravidelně. Je to přesně o tom, si myslím, nad tím tak úzkostlivě přemýšlet. Já jsem pak byla taková, že cokoliv jím, je špatně, že bych neměla jíst radši nic. Což je taky úplně na hlavu. Chce to uvědomit si, že když si něco jako dám, tak je to v pohodě, že jedno kafe nebo sklenička vína mi ekzém neudělá“ (Aneta). Určitou podobnost lze zaznamenat ve výpovědi Patricie: „Já jsem si uvědomila, že to mám hodně psychosomatický až vlastně poslední rok. Protože jsem si říkala tyjo, já zkouším všechno, jím dobře, cvičím, mažu se... Všechno dělám dobře a furt to nejde pryč, takže za tím asi bude něco jinýho. Psychika nebo to, že se s tím nedokážu srovnat, že to mám. Že furt chci, aby to bylo pryč.“ Výraznou psychickou zátěž může u studentek představovat příprava na zkoušky, jak nám přibližuje Vendula: „Úplně nejhorší jsem to měla během svaťáku. To bylo takovým způsobem, že jsem sněžila lopatku kůže denně.“ Stejně tak tomu bylo v případě Karin, jejíž příznaky ekzému šly ruku v ruce se snahou o dobrý výkon v rámci studia: „Mně se to začlo i víc projevovat, když jsem šla na Gympl, v těch šestnácti. To byl pro mě zatím za život největší stres.“ Konečně, podle názoru Anety může být pro pacienta matoucí samotný koloběh, kdy psychická zátěž spouští ekzém, současně je však zhoršený stav ekzému sám o sobě psychickou zátěží: „Ten stres a ekzém je strašně začarovaný kruh, protože já jsem vždycky přemýšlela, co bylo dřív, jestli ta depka nebo ten ekzém.“*

## **2.9 Ekzém překážkou**

### **„Není to jen vyrážka“**

Atopický ekzém se netýká pouze povrchu kůže, jedná se o komplexní problém. Komplexnost onemocnění se může snadno odrážet ve skutečnosti, že pacienta ovlivňuje a

mnohdy značně limituje v mnoha různých oblastech jeho života. O tom vypovídají respondentky Karin a Vendula:

*„Lidi si myslej, že je to prostě jen vyrážka, ale není to jen vyrážka, ovlivňuje mě to teď úplně ve všem“ (Karin).*

*„Je to autoimunitní a není to prostě jen o tom, že mám nějaký flíček na kůži, ale o tom, že se musím hodně hlídat v tom co jím, jak se stresuju, co si oblíkám za materiál... Přijde mi, že ekzém má spousta lidí, a přitom jako nikdo o tom nic neví. Viděj jako tu estetickou stránku, ale neviděj to, že to zasahuje do všech ostatních aspektů života“ (Vendula).*

Následující kategorii dle mého dojmu výstižně charakterizuje úryvek z rozhovoru s Ninou. Tímto tvrzením respondentka vyjadřuje, jak může atopický ekzém snižovat celkovou kvalitu pacientova života: *„Je to, sakra, jenom ekzém a brání prostě běžný denní činnosti. Všichni si uvědomujou, že existuje spousta jiných chorob, který tě fakt upoutávají na lůžko a jsou nepříjemný, ale ten ekzém dokáže opravdu takhle strašně podseknout běžnej život.“* V této kategorii se tedy pokusím interpretovat výpovědi respondentek, které popisují, ve kterých konkrétních oblastech může onemocnění pacienta limitovat v rámci každodenních činností.

Velmi náročným aspektem onemocnění, zejména pak jeho těžší fáze, je **narušený spánek**. Respondentky často zažívaly potíže se spánkem po vysazení kortikoidů, kdy příznaky ekzému nabíraly znatelně výraznějších rozměrů. Průběh spánku bývá narušen silným svěděním a pocit'ováním nutkání ke škrábání, na což poukazuje Karin: *„Ted' za poslední dva měsíce jsem se pořádně nevyspala, protože se prostě v noci budim, jak mě to svědí, a škrábu se.“* Podobné obtíže zažívala také Vendula, která v průběhu své nejtěžší fáze ekzému trpěla značným spánkovým deficitem: *„Bylo to šílený, spala jsem tak tři hodiny denně. Byť jsem ležela v posteli, tak jsem nemohla spát. Bud' jsem se škrábala, nebo jsem se snažila neškrábat, nebo mě prostě jenom bolela kůže.“* Svůj narušený spánek dále popisuje Aneta, která zároveň poukazuje na možné poruchy soustředění, které mohou vznikat jako následek vyčerpání organismu. To může mít dopad na pacientův výkon v průběhu následujícího dne po probdělé noci: *„To je extrémní téma u ekzému. Když v noci nespíš, nebo se vzbudíš osmkrát za noc, tak ráno prostě nejsi úplně jako v pohodě. A když tahle fáze trvá třeba měsíc, že nespíš, tak je to docela psycho. No a od spánku se pak odvíjí*

*i spousta dalších věcí, únava přes den, nesoustředěnost...“ S tímto tvrzením se ztotožňuje také Nina, které únava působila potíže v jejím pracovním životě: „Protože mi fakt vadilo, že usínám v šest ráno. Když jsem chodila do kanceláře, prostě jsem musela vstát, a pak jsem usínala během dne.“ Patricie během dne rovněž pociťovala vyčerpání, které bylo způsobené spánkovými obtížemi. Negativní dopad na ní však měla i medikace, kterou se snažila proti nespavosti bojovat: „Nemůžeš spát, nemůžeš vůbec usnout třeba do tří do rána, kdy pak usneš tím, že seš fakt už unavená. Buď je to tím, že tě to hrozně svědí nebo hrozně bolí. Jedno z toho. Takže potom ráno zase musíš jít do práce, do školy nebo někam a nejseš vyspaná. A když je to takhle pár dní v kuse, tak je to fakt blbý. Nebo když máš nějaký tlumicí prášek proti tomu svědění, tak potom jsi utlumená ještě celý dopoledne. Sice se jako vyspíš, ale půlku dne seš prostě tak nějak nepoužitelná.“ Martina na základě vlastní zkušenosti konstatuje, že v některých případech pacientovi nezbyde jiná možnost, než zcela přerušit svou běžnou činnost: „Nespíš přes noc a pak spíš celej den, takže jsem přestala chodit do školy, přestala jsem chodit do práce.“*

Od narušeného spánku, ale i příznaků samotných se tedy dále odvíjí **vliv ekzému na výkon**. Zdravotní obtíže představovaly omezení ve výkonu zaměstnání pro Anetu: „*V té pracovní oblasti to pro mě bylo docela dost téma, protože jsem se chtěla věnovat kariéře a to moc nejde.*“ Vendula shledávala velmi náročným úkolem věnovat se studiu: „*Já byla tak fyzicky vyčerpaná, že už jsem se nezvládala učit.*“ Se stejným narušením studijního výkonu se setkala také Aneta. Dle jejího názoru nemá příliš význam blíže sdílet své obtíže s vyučujícími. Na případné pochopení obtíží ze strany okolí nahlíží tato respondentka poněkud skepticky: „*Když jsi ve škole a máš ty problémy s tím spánkem kvůli ekzému, tak jako pak psát testy každej den... A učit se do noci... Tak si myslím, že by to ani ti učitelé nepochopili, že si tady tím procházíš, a že to vlastně ovlivňuje i ty tvoje výsledky.*“

Atopický ekzém dále může pacienta významně **limitovat v oblasti zájmů**. Ve výpovědích se ukazovalo, že respondentky byly mnohokrát nuceny se zcela vzdát svých zálib, kterými dříve s oblibou vyplňovaly svůj volný čas. Ve většině případů se toto omezení týkalo sportu. Jak reflektují samotné respondentky, často tak vzniká pomyslný „začarovaný kruh“ – psychický neklid může být výrazným spouštěčem ekzému, zároveň je však pacientovi činnost, která na jeho psychický stav působí příznivě, kvůli onemocnění znemožněna:

*„Bohužel třeba co mě dřív bavilo – plavání, což teď nemůžu dělat, to je jediný, co mě mrzí, protože myslím, že to by pro mě bylo úplně super, ale bohužel jako tím, že ten ekzém je opravdu už špatnej, tak hodně reaguje na vodu špatně“ (Kamila).*

*„Mně celkově na psychiku dřív pomáhalo, že jsem chodila běhat, ale to právě teďka taky není možný. Právě kvůli tomu, že se zpotím, a pak mě to svědí. Vim, že by mi na tu psychiku pomohlo chodit cvičit, běhat a tak, ale zároveň vim, že nemůžu, protože se prostě zpotím a to není taky dobrý“ (Karin).*

*„Mě hrozně tenkrát bavilo běhání a sprinty. Ráda jsem si tím i vyčistila hlavu. To jsem musela utnout“ (Simona).*

Simona dokonce doplňuje, že se kvůli ekzému musela vzdát svého kariérního snu: *„Baví mě zvířata, který ale bohužel kvůli ekzému dělat nemůžu, takže původně jsem chtěla dělat i veterinu, to mi bylo odmítnuto.“*

Rovněž v případě Patricie představuje nepříznivý zdravotní stav překážku v hraní na hudební nástroj, které je její obrovskou zálibu: *„Jak říkám, teď jak mě začal trápit i dyshidrotickéj ekzém [akutní forma atopického ekzému, projevuje se tvorbou malých podkožních pupínek a puchýřků typicky na dlaních, mezi prsty a na ploskách chodidel – pozn. aut.] a to ti přijde z ničeho nic, tři tejdny se toho nedokážeš zbavit a nejde s tím nic udělat. Jen čekat, než to odejde. To jsem měla teď, měla jsem to i na těch dlaních a když jsem hrála, tak to fakt bolelo. Protože tam hejbeš prstama, žejo, teď to praskne... Třeba na kloubu a tak. Tak to jsem se kousla a nějak jsem to dala, ale dost mě to bolelo při tom hraní.“*

Atopický ekzém s sebou nesporně přináší **omezení v úpravě zevnějšku**. Péči o svůj zevnějšek z estetického hlediska musí pacient uzpůsobovat momentálnímu stavu kůže. Projevy ekzému mnohdy respondentkám brání pečovat o svůj vzhled způsobem, který je jim vlastní: *„Pro ženský je najednou problém třeba i hezky se nalíčit, oblíknout... Že se sebou nemůžeš udělat to, na co seš zvyklá“ (Nina).* V souladu s pohledem Niny je aktuální prožívání Karin, která toto omezení zaznamenala především v posledních dnech spolu se zhoršujícím se ekzémem: *„Dřív jsem měla takový ty dny, kdy jsem se třeba do školy hezky oblíkla, namalovala jsem se a teďka... Ráno vstanu a už cejtím, že to dneska nepůjde, se namalovat, takže to jako ne.“* Stejně potíže pociťuje Patricie: *„Někdy se*



*nemůžeš ani normálně namalovat jako holka. Já jsem zrovna jedna z těch, co nevylezou prostě ani bez řasenky z pokoje. Takže někdy je to těžký.“* K tomu, jak nepříznivé dopady může mít líčení, se vyjadřuje Simona, jejíž pokožka reaguje na většinu kosmetických produktů velmi citlivě: *„Já jsem se strašně chtěla malovat, jenomže pokaždý, když na mě zkusili nějaký makeup nebo něco, tak mi to roztrhalo doslova obličej. Já jediný, co můžu, je tužka na oči a řasenka.“*

Jak si lze povšimnout z výše prezentovaných výpovědí, tématem, které se v rozhovorech často opakovalo, byl výběr vhodného oblečení. Nejen v těžších fázích ekzému, ale také s ohledem na prevenci bývá ekzematik nucen pečlivě vybírat vhodný materiál i střih oděvů. To jsou aspekty, které mohou mít na projevy ekzému významný vliv:

*„Já mám strašně ráda takový ty svetry hezký, ale je to prostě takovej ten kousavej materiál, kterej ekzém nesnese“* (Kamila).

*„Já jsem si třeba vzala nějaký šaty, jela jsem do města a za dvacet minut jsem musela jet domů, protože to bylo hrozný“* (Marta).

*„Tak se máš třeba připravit na ples, ale ty se nemůžeš ani... Hezky se prostě připravit. Já jsem si třeba vybírala, jaký si vezmu šaty a bylo to jako ‚Ne, tyhle maj krátkej rukáv, ty si nevezmu, protože mám prostě ekzém na rukách,‘ ‚Tyhle ne, protože jsou z nepříjemnýho materiálu““* (Karin).

Psychicky náročné je omezení v této oblasti i pro Vendulu: *„Člověk je vyčerpanej, unavenej po psychický stránce... A prostě to poslední, co chce řešit, je, že musí nosit stoprocentní bavlnu, dlouhej rukáv...“*

Respondentky se shodovaly, že ve fázi vzplanutí ekzému musí jít v pacientově životě do pozadí takové oděvy, které příliš obepínají jeho tělo: *„Já jsem pak nejradši chodila opravdu ve velkejch vytahanejch věcech, který se mě vůbec nedotýkaly, abych to necítla a netlačilo mě to na tu kůži“* (Nina).

Pro mnohá kožní onemocnění včetně atopického ekzému bývá typický jejich negativní dopad na tělesné sebepojetí nemocného jedince. **Snížené sebevědomí** v důsledku ekzému popisovaly i respondentky v mém rozhovoru. Popisovaly své zkušenosti a otevřeně hovořily o konkrétních momentech, kdy tyto nepříznivé důsledky onemocnění nejvíce pociťovaly:

*„Já jsem se tehdy ani nemohla podívat do zrcadla, jak jsem se sama sobě nelíbila. Chodila jsem s brekem ze školy, nechtělo se mi do školy. Nosila jsem i v létě dlouhý rukáv. Dřív, ještě než se mi rozjel celý ekzém, jsem strašně ráda třeba šaty nosila. Bylo to pro mě super se prostě hezky oblíknout, měla jsem to ráda, bavilo mě to, ale prostě rozjel se ekzém a já jsem se nemohla prostě podívat do zrcadla. Strašně jsem kvůli tomu brečela, najednou jsem sama sebe neměla ráda, nemohla jsem se vidět, sama se sebou fungovat“ (Kamila).*

*„Teď jsme s přítelem byli na plese, no a už stačí to, že vidíš ty hezký holky v těch hezkejch šatech a támhle má hrozně moc vlasů, o který já jsem přišla, támhle má tetování, který já mít nemůžu, protože ta kůže je taková a taková... A teď ti to všechno začne jako šrotovat v tý hlavě a už to jede. A sebevědomí ti klesá stále níž a níž“ (Simona).*

*„Pak jsem koukala na instagram a viděla jsem tam ty holky v těch plavkách, jak maj prostě tu hebkou kůži a já jsem si připadala fakt jako odporně. Odporně. Jo, to je to slovo. Opravdu jako humus“ (Nina).*

*„Prostě jsem se cejtila... Hnusně. Samozřejmě jsem si nepřípadala pěkná. Chtěla jsem mít hladkou kůži“ (Aneta).*

*„Po tý psychický stránce jsem z toho byla fakt jako špatná, protože člověk vidí, jak se najednou proměnil v cosi, co mu vůbec není podobný. Nechtěla jsem chodit kolem zrcadla“ (Vendula).*

Nepříznivé dopady může mít atopický ekzém také na interpersonální vztahy. Nejen výše uvedené aspekty, ale i mnohé negativní prožitky pojící se s ekzémem respondentky vedly k **„uzavření se do své ulity“**. Jak je z mnohých výpovědí patrné, při zhoršujícím se ekzému může mít pacient tendenci vyhýbat se sociálním kontaktům a stranit se okolnímu světu. Karin se v rozhovoru svěřila, že u sebe v poslední době vnímá nárůst pocitů úzkosti, pokud se jedná o styk s lidmi, přestože sama sebe dříve považovala za člověka společenské povahy: *„Já jsem vždycky byla úplně extrovertní typ a teďka mám pocit, že jsem úplně introvert. Že chodit někam mezi lidi, to je pro mě hrozný teďka.“* Udržování odstupu se přitom nemusí týkat pouze navazování nových kontaktů, ale i styku s nejbližšími osobami, jak lze zaznamenat ve výpovědi Anety: *„Že se mi pak nikam nechce, že kolikrát se třeba přestanu bavit s lidma, přestanu někam chodit na ten podzim, zimu. Jakože kámoši si dělaj srandu, že jsem taková sezónní, vždycky že ,Tak na jaře*

*se zase potkáme’.*“ Podobnou tendenci k odstupu od lidí popisuje také Nina: *„Ti lidi se dobrovolně odstříhnou od společnosti, chtějí být radši doma, jsou sami... Ty se zavřeš do té své ulity, nikoho nechceš vidět a začínáš být nepříjemná.“* Pro pacienta může dokonce pobyt v izolaci sloužit jako určité vysvobození, které vede k psychické úlevě: *„Mě vlastně zachránil až covid. Když jsme byli doma, tak mně se tak strašně ulevilo, protože já jsem nikam nemusela, nemusela jsem to ukazovat, mohla jsem být prostě v klidu doma“* (Kamila).

Jako poslední omezení, které může atopický ekzém představovat, byla v rozhovorech identifikována **finanční zátěž**. Pacient je mnohdy nucen investovat své prostředky do nejrůznějších léčiv, kvalitní kosmetické péče o pokožku, ale i ostatních produktů vhodných pro ekzematiky (např. prostředků do domácnosti). Finanční zátěž pociťuje Karin: *„Taky mi třeba vadí ty peníze, co do toho dávám, že vlastně chodím do práce, abych si udělala nějakým způsobem radost a pak jdu do lékárny a tam nechám dva tisíce. Prostě to jsou věci, co si koupit musíš. Takže asi to je takový nejhorsí.“*

## 2.10 Emoce spojené s ekzémem

### „Začarovaný kruh“

Důležitým tématem, které jsme v rámci rozhovorů spolu s respondentkami otevřely, jsou emoce, které ekzematik v souvislosti se svým onemocněním prožívá. Respondentky zde reflektovaly zejména negativní škálu emocí, přicházející spolu se vzplanutím ekzému. Nehovořily tedy v takové míře o prožitcích, které doprovázejí klidovou fázi, jako spíše o těch, které souvisí s momenty, kdy jejich ekzém nabere na intenzitě.

Mezi nejvýraznější emoce, o kterých se respondentky zmiňovaly, patří **úzkost**. Tu prožívala např. Simona, která se v náročných chvílích dokonce pokoušela tento pocit překonat sebepoškozujícím jednáním: *„Úzkost, hroznou úzkost. Já jsem vlastně kvůli tomu ekzému i kvůli těm úzkostem, co jsem měla, se i sebepoškozovala.“* Úzkost může být spojena i s představou sociálního kontaktu, který je pacientovi nepříjemný, jako je tomu v případě Karin: *„Zrovna chodím na obor, kde je nás třeba pět set, takže já tam sedím, nikoho tam neznám a já mám jako hrůzu na někoho promluvit, aby si třeba neříkal ‚No, ta*

*má tady na obličejích něco. 'Teď bych měla jít do té školy, ale prostě nejdu, protože mám úzkost z toho tam jít mezi ty lidi.'*

Typická se pro respondentky ukázala být jakási snaha o **hledání světla na konci tunelu**, která se mnohokrát zpočátku zdála neúspěšná. Když se respondentky v mysli vracely k nejnáročnějším momentům s ekzémem, bylo patrné, že se tyto momenty častokrát pojí až s depresivními příznaky. Jedním z nich je ztráta zájmů o činnosti, které člověk dříve vykonával s chutí: *„Taky po nějaké době, co se s tím často pojí, je nějaká jako deprese. Takže už pak nechceš ani nic, do čeho jsi měla zápal, že je ti to všechno už jedno potom“* (Aneta). Pacient může dále prožívat určitou demotivaci, která se často objevuje ráno bezprostředně po probuzení, jak popisuje Kamila: *„Nejhorší jsou pro mě ale ty rána, kdy člověk musí vstát, teď se celý rozsype, když vstane, vidí to i na té posteli, žejo. Musíš vstát, dlouhý proces mazání, než se dáš dokupy... Když člověk nějak funguje, tak nemá čas na to myslet, ale ráno, než musí vstát, a teď si to všechno představí...“* K pocitům Kamily mají blízko i prožitky Niny, která sdílí poměrně citlivé myšlenky doprovázející její onemocnění: *„Docela i silný deprese z toho přišly, že člověk už prostě nevěděl, kudy kam. Nechuť k životu. Nejtěžší bylo asi dycky se vzbudit a zjistit, že zase musíš prožít celý ten den a nevíš, kdy to skončí, kolik ještě takových dní bude. Já jsem ještě specialista v tomhle, že si to strašně přikořeňuju v té hlavě. Ještě že si sama začnu říkat ‚No a teďka tady budeš takhle ležet už navždy a bude to úplně hrozný.‘ A jako přemejšlíš ‚Skočím z toho balkónu, neskočím z něho?‘ Já si ještě zatáhnu rolety prostě, a ještě se v tom utáším sama. Na to jsem jako expert.“*

Charakteristické jsou pro pacienta pocity beznaděje, které se často pojí s dříve zmiňovanou nevyzpytatelností ekzému. Pacient nikdy není schopen zcela přesně odhadnout, kdy může vzplanutí ekzému očekávat, a jak dlouhý bude mít průběh. Mnohdy tak přichází pocit nikdy nekončícího „začarovaného kruhu“:

*„Furt jsem jako brečela, furt jsem to někomu říkala, že nevím, co mám dělat. A taky jsem brečela, že proč musím já tohle zažívat. A jak dlouho ta blbá fáze bude ještě trvat. Protože nevíš vlastně u tohohle, nikdy. Ještě jsem někde četla, že někomu to trvalo osm let a já úplně... No, tak jestli tohle budu mít osm let, tak...“* (Marta).

*„Pak přijde fáze jakoby beznaděje, že to je furt dokola“* (Aneta).

„A jsem taková nevrlá kvůli tomu, protože mám pocit, že už to nikam nevede, že to prostě neskončí. Už je to takovej ten začarovanej kruh, kdy nemáš pocit, že to někdy skončí“ (Karin).

„Musíš přežít to dno. Což je strašně těžký, přijde ti, že to nemá konce“ (Nina).

Společně s výše popsanou beznadějí někdy přichází až stav rezignace, kdy pacient přestane spatřovat smysl v jakékoli sebepečí a zaujímá vůči ní pasivní postoj: „Ani jsem se o sebe jakoby nechtěla nějak starat, když to řeknu blbě. Brala jsem to tak, že to nemá cenu, že vypadám prostě hrozně. Vzdávala jsem se, říkám si, že prostě vypadám strašně, všichni to viděj, je to červený... Nemá to cenu“ (Kamila).

Emocí, která se dále s ekzémem ve spoustě případů pojí, je **strach**. Ten může souviset s různými aspekty. Příkladem jsou obavy z narušení estetické stránky těla pacientky: „Že to mokvá, ta kůže je rozpraskaná, tak jsem se třeba bála, že budu mít jizvy“ (Vendula). Předmětem strachu mohou být rovněž potravinové alergenů snadno způsobující zhoršení stavu, což leckdy vede až k vyhýbavému jednání vůči jídlu: „Bojím se se najíst, že mi to spustí nějaký záchvat svědění“ (Karin). Obavy, které mladá žena prožívá, mohou souviset také s určitým procentem pravděpodobnosti přenosu onemocnění na dítě. Vzhledem k tomu, že se jedná o onemocnění s genetickou predispozicí, přistupují někdy ženy k možnosti přivedení dítěte na svět s určitou opatrností. Rovněž se může objevit strach ženy z toho, že bude mít omezené možnosti věnovat v budoucnu dítěti adekvátní péči, a to vzhledem k jejímu vlastnímu stavu: „Protože se bojím, že bude mít to dítě ekzém takovej, jako jsem měla já, a hlavně se i bojím, že já se nebudu moct postarat. V těhotenství se často zhoršuje ekzém, je to vlastně hormonální změnou a hormony neovlivníme. Takže toho se bojím nejvíc“ (Simona).

Výjimkou v prožívání atopického ekzému není ani **stud** před druhými lidmi, který souvisí s navenek viditelnými projevy:

„Další věc je, že si připadáš strašně ošklivá, že na tebe každej kouká v tramvaji... Ve výsledku je to těm lidem naprosto jedno, ale ty máš ten pocit, že na tebe každej kouká. Nechceš se ani v tý tramvaji chytit toho madla, aby náhodou někdo neviděl, že máš tu ruku úplně jak když ji strčíš do skartovačky“ (Nina).

„Je to prostě trapný, když se škrábeš někde, vypadáš jak prostě špindíra“ (Marta).

*„Já to hodně zakrejuvám, že třeba nenosím krátký rukávy“ (Karin).*

*„V tu chvíli to pro mě bylo úplně strašný, protože jsem nastoupila na střední školu, kde byli noví lidi a jako holka jsem se taky chtěla líbit, chtěla jsem se s nima kamarádit. Tím že to ti lidi neznaj, neví, co to je, taky ono to opravdu na pohled vypadá ošklivě, když je to třeba rozdrápaný do krve, prostě není to příjemný, tak i ti lidi na tebe koukaj tak blbě“ (Kamila).*

Výpověď Patricie poukazuje na to, že pacient může stud pociťovat i před svými blízkými osobami, přestože jsou na jeho stav zvyklé, a k pacientovi běžně přistupují s podporou: *„Ten stud, prostě že nechci, aby to ostatní viděli. V ten den, kdy se vzbudim a mám třeba úplně oteklý oči... To se taky stává, že máš jenom škvírky... Nebo prostě to vzplanutí, kdy máš to tělo v ohni, celý je to rudý všecko, tak nechci prostě, aby mě někdo viděl, kdokoliv. Ať je to mamka, ségra, přítel...“*

Respondentky se v rozhovorech zmiňovaly také o pocitech **viny**, pokud se jedná o zvládání onemocnění: *„I naštvání na sebe, že s tím neumím pracovat. Byla jsem i naštvaná, že jsem tak pesimistická, nepříjemná na všechny, že se prostě nějak nekousnu nebo nehecnu a nezačnu s tím něco dělat. Takže fakt jsem na sebe byla i naštvaná“ (Nina).* Kamila v tomto úryvku popisuje vinu pociťovanou ze svého zacházení s projevy ekzému: *„Pak jako naštvání vůči mně, jakože ‚Můžeš si za to sama, ted' sis to rozdrbala, podívej se, ted' si to prostě budeš tři dny léčit‘“ (Kamila).* Z pohledu Niny může vina přicházet i v souvislosti s vlivem onemocnění na pacientčino blízké okolí: *„Po psychický stránce mi nejvíc vadilo to, že dělám starosti ostatním. Strašně mi vadilo, že nejen že mě samotnou to štve, ale mají o mě ještě starost všichni kolem mě. Že jsem jako měla pocit, že ještě oni jsou kvůli mně smutný, že kazim náladu těm ostatním.“*

Jednoduché tvrzení Niny zdůrazňuje důležitost v sobě uvedené pocity nepotlačovat a přijmout je jako určitou součást průběhu onemocnění: *„Důležitý je se z toho neposrat. A zas taky je důležitý vědět, že je i v pohodě se z toho posrat.“*

## 2.11 Metody zvládání ekzému

Z analýzy rozhovorů prozatím vyplynulo, že atopický ekzém s sebou dokáže přinášet značnou psychickou zátěž. Zajímalo mě, zda existuje něco, co respondentkám v náročných chvílích dokáže od této zátěže nějakým způsobem ulevit. Následující kategorie tedy popisuje metody, které respondentky využívají k vyrovnávání se s nežádoucími pocity spojené s onemocněním.

Metodou zvládání, která se v rámci rozhovorů mnohokrát opakovala, a jevila se jako velmi účinná, je vědomá práce s myslí a **přesunutí ekzému na pomyslné druhé místo**. V období vzplanutí ekzému se totiž nezřídka může stát, že se pacient svým onemocněním nadměrně zaobírá. Na obtíže zaměřuje téměř veškerou svou pozornost a ve snaze dostat se z nejhůrší fáze investuje velké množství svého času i energie do nalezení vhodné léčebné metody. Ostatní aspekty jeho života se přitom mohou postupně dostávat do pozadí. Následující výpovědi shrnují zkušenosti respondentek, které se vědomě rozhodly pro změnu přístupu a navzdory zdravotním těžkostem se začaly více soustředit na aspekty každodenního života, které jim přinášejí radost a pocity úlevy:

*„Jsem to odbourala a začala něco dělat, znovu se začleňovala a dělala, co mě baví... Takže říkám, že už bych se ekzémem asi neomezovala. I když vidím, že mi ty vlasy vypadávají, tak prostě udělám si nějaký účes... Chci začít znova žít, protože mi přijde, že předtím jsem nežila, ale jenom přežívala ty dny s tím ekzémem. A to už taky nechci, stavět ho na to první místo“ (Kamila).*

*„Jak mi došlo, že se izoluju, přestávám se takhle vídat s těma lidma, který mám ráda... To jsem si ale řekla, že né, že budu jako chodit i přesto ven. Ted' jsem začla zkoušet víc věcí, co jsem předtím nedělala, protože jsem se bála, že by to mohlo zhoršit ten ekzém“ (Aneta).*

Pro Simonu pak tato změna přístupu představovala upuštění od přílišné snahy vypořádat se s potravinové alergenů vyvolávající u ní vzplanutí ekzému. To mělo později i příznivý vliv na její psychický stav: *„I různé diety jsem držela, bez úspěchu. Pak jsem se jednoho krásného dne nasrala a řekla jsem mámě, že na to seru a šla jsem si dát smažáka. S tatarkou. Kalorická bomba. Ale asi mi v tu chvíli prostě seplo, že to není vo jídle, protože mě se tak psychicky udělalo dobře“ (Simona).*

Nina na základě své zkušenosti doporučuje ostatním pacientům přistupovat k „nasávání“ informací s určitým odstupem: *„Zkoušet to nějak po jednom, nějak to průběžně konzumovat, a ne že přijdu a teď si nakoupím úplně všechno, co používá někdo, objedná se na všechny terapie, alternativní medicíny... Nemít prostě na rohlík, protože jsem znakupovala všechno.“*

Podle této trojice respondentek je klíčovým nástrojem ke zvládnutí onemocnění **přijetí reality**. Zejména po prožití nejnáročnějších momentů s ekzémem respondentky dospěly k přesvědčení, že nemá smysl s onemocněním „bojovat“. V rozhovorech poukazovaly na důležitost přijmouti ekzému jako své součásti: *„Ten rok mi dal prostě čas na to, se se vším vyrovnat, pochopit, že ty ekzémy asi navždy mít budu, že se budou objevovat a zas mizet“* (Nina). Také Marta považuje zaujetí smířlivého stanoviska za nezbytné: *„Musíš se s tím smířit, jinak by ses z toho zbláznila.“* Podobný pohled má i Vendula: *„Hodně velký smíření. Jakože vadí mi, že mě to hodně omezuje v některých aspektech života, ale беру to, že je to prostě jak kdybych nosila brejle, jak kdybych měla operovaný záda. Je to prostě nemoc, nebo porucha, kterou mám a budu ji mít na furt a můžu se snažit s tím něco dělat, ale nikdy to nebude stoprocentní a musím s tím prostě žít. Jsou dny, kdy mě to fakt naštvě, ale ve výsledku jsem s tím třeba z devadesáti procent smířená.“*

V průběhu rozhovorů šlo u některých respondentek zaregistrovat, že lépe zvládají těžkosti spojené s onemocněním, když **zaměří svou pozornost jiným směrem**. Z pohledu Kamily může psychickou zátěž u ekzematika zmírňovat zaměření pozornosti na určitou činnost: *„Říkala jsem si, že musím prostě najít něco, kdy na to nebudu myslet. Já nemůžu sedět doma, protože já jak sedím doma a prakticky nemám co dělat, tak člověk se pak jako drbe, přemýšlí nad tím, rozškrábe si to to a tak. Všimla jsem si, že jak na to člověk těch pár hodin nemyslí, tak to začalo strašně pomáhat. Proto i holkám s ekzémem říkám ‚Nevzdávejte se toho, co vás baví, třeba sportování a tak‘... I když to třeba v prvních chvílích na ten ekzém není příjemný, tak opravdu jak je pak ta psychika lepší, tak ono to i pomůže.“* V souladu s názorem Kamily je pohled těchto tří respondentek, které se v náročných chvílích rády věnují svým oblíbeným zájmovým aktivitám:

*„Za mě teda stoprocentně hudba. Meditace. Procházky. Zjistila jsem, že bych se třeba chtěla časem naučit i jógu“* (Simona).



*„Nebo si pustím do uší fakt nahlas písničky. Nebo čtu hodně, to je takovej únik z reality“ (Vendula).*

*„Vždycky, když jsem začla mít nějaké blbé myšlenky nebo nějaký takový neklid, tak jsem šla běhat, nebo cvičit, prostě ten stres trochu dostat ven“ (Aneta).*

Další variantou, jak od ekzému odpoutat svou pozornost, může být zaměření na studium či práci, tedy na takovou činnost, která po jedinci vyžaduje vyvinutí určitého psychického úsilí: *„Na jednu stranu jsem i ráda, že přichází takovej nátlak i s tou maturitou, protože já vím, že se musím na něco soustředit, a nemusím se soustředit na něco jinýho, jako je třeba ten ekzém. Byť je to třeba náročný, tak na jednu stranu je to i strašně fajn, protože já dokážu jakoby zbystrit a fungovat“ (Kamila).*

Jako přínosný v tomto směru rovněž respondentky vnímají sociální kontakt. Přestože v horších fázích ekzému může být pro pacienta pobyt ve společnosti náročným úkolem, u některých respondentek nakonec slouží jako prostředek k načerpání sil potřebných k zvládnutí onemocnění:

*„Byť se mi třeba nechtělo, tak to bylo vždycky lepší, když jsem byla ve společnosti. Fakt je to strašně důležitý. Všechno mě sice bolelo, ale bylo mi mnohem líp, protože jsem neseděla doma, a neutápěla jsem se tam v tom“ (Nina).*

*„Nebo prostě radši jdu někam ven, kde jsem oblečená, nekoukám na sebe, nedrbu se, jsem v nějaký společnosti“ (Kamila).*

Ženy dále jako způsob snižování psychického vypětí spojeného s ekzémem zmiňovaly kvalitní **odpočinek**. Tyto dvě respondentky uvádějí, že průběh jejich zotavování velmi pozitivně ovlivnilo, když měly dostatečný čas na sebekéči a pomyslné „vypnutí“:

*„Dřív jsem třeba vůbec neměla takový ten čas pro sebe, že si třeba dám celý den volno a není to o tom, že jdu někam, ale o tom, že jsem sama a mám čas pro sebe. Dám si vanu, skin care a takhle“ (Aneta).*

*„Když máš tu možnost, dát si fakt volno a dát si aspoň tři dny ten klid a nic nemít načasovaný. Mít možnost lehnout si, koukat na televizi a nic nedělat. Dát se do klidu a nemuset nikam chvátat a nic řešit. Protože v tu chvíli fakt řešíš jenom ty mastičky a sama sebe a nechceš řešit nic dalšího“ (Patricie).*

Důležitý aspekt usnadňující zvládnání ekzému pro respondentky představuje využívání **sociální opory**, které se jim dostává zejména ze strany rodinných příslušníků:

*„Byla tam většinou fakt velká podpora, od mámy hlavně. Ona i přijela se na pár dní postarat“ (Nina).*

*„Mám super rodinu, která mě v tom podporuje. Mám vlastně v mamce obrovskou podporu, moc si toho vážím, co pro mě dělá. Musím říct, že opravdu i večer se mnou stráví X hodin, aby mi pomohla, a mohla jsem normálně fungovat“ (Kamila).*

*„Mamka mi věnovala veškerý svůj volný čas vždycky, běhala se mnou po všech doktorech, léčiteli, expertech... Ségra mi třeba platila... Já mám o deset let starší ségru, tak ta mi vždycky platila letenku a pobyt u moře, mně i mamce, aby se mi to tam zlepšilo, protože moře mi pomáhá. Jo, podporu mám vlastně ze všech stran, musím říct, že jsem hrozně vděčná za to“ (Patricie).*

Pro Martu má kromě pomoci členů rodiny v praktických záležitostech důležitý význam i možnost sdílení a společně tráveného času: *„Jinak mě podporovali, koupili mi všechno, co jsem jakoby potřebovala a starali se, všechno mi nosili, vařili. Mě stačilo, když tam se mnou třeba někdo byl, že jsme si i popovídaly se ségrou nebo tak.“*

Hojně zmiňovaným tématem v otázce metod zvládnání bylo **sdílení se spolupacienty**. Respondentky se velmi často shodovaly v tom, že u lidí s podobnými obtížemi nachází lepší porozumění než u zdravých jedinců. Málokdo si totiž dokáže s takovou přesností představit, jak se nemocný cítí než osoba, která prožívá to samé. Velkým přínosem jsou proto pro respondentky podpůrné skupiny na internetu: *„Prostě najít si ten kolektiv lidí, co si procházejí tím stejným, nějaká podporná skupina, je svým způsobem povzbuzující po tý psychický stránce. A uklidňující. Že v tom prostě nejsem sama“ (Vendula).* Stejný názor sdílí Nina, které případy ostatních pacientů někdy pomáhají změnit pohled na vlastní ekzém: *„Někdo je na tom úplně stejně na hovno jako já. Uklidňuje mě to, že netrpím sama. Nebo si u toho uvědomíš, že nemáš důvod se tím tak zaobírat, protože někdo má mnohem horší stavy.“* Skupiny mohou sloužit nejen jako podpora, ale také jako zdroj nalézání nových možností, jak lépe zvládat onemocnění, o čemž hovoří Simona: *„Na tu skupinu na facebooku dost často píšu, čím jsem si třeba já prošla, tipy a tak. Já tu skupinu mám hrozně ráda. Je tam hrozná podpora. Ty holky, vlastně i kluci, tě podpořej. Nenechaj tě na*

*holičkách, protože věděj, co zažíváš.*“ Simona zároveň doplňuje, že z podobných důvodů může na psychiku člověka příznivě zapůsobit i hospitalizace: *„Mně se v tomhle třeba i líbil pobyt v nemocnici. Nikdo tě tam neodsuzuje. Všichni tam jsou na stejné lodi a vlastně seš mezi svejma. Byl tam třeba starší pán, byl to důchodce, ale úplně božsky jsme si pokecali. Když se to tak vezme, tak ti ta skupina dá někdy víc než doktoři.*“ Některé respondentky dokonce nacházejí porozumění u ekzematiků, které mají přímo v okolí mezi svými nejbližšími, jako např. Marta: *„Já mám i docela hodně kamarádů, co mají taky ekzém, což je taky super, že mám takovýhle lidi momentálně, kteří to taky znají.*“ Výhody mezi sdílení se spolupacienty zaznamenává i Karin: *„Mám nejlepší kamarádku, která to má taky. Takže to můžeme spolu probírat, dávat si různé rady, a tak. To je fajn. Třeba s tím přítelem, tomu se můžu třeba svěřit, ale nechci ho s tím pořád otravovat, protože on jakoby neví přímo, co já zažívám.*“

Některé respondentky našly smysl ve sdílení svých zkušeností s ekzémem na sociálních sítích:

*„Tak jsem si právě říkala, že by mi mohlo i na tu psychiku pomoci, že napíšu článek, a dám to na svůj účet na instagramu. Že to tam prostě postnu, že je mi na hovno“* (Nina).

*„Právě jak mám i ten instagram, tak jsem se to tam snažila i sdílet. Lidi mi pak psali, že mi moc děkují a prostě jsme se tam podporovali“* (Marta).

V neposlední řadě jsme v rozhovorech s respondentkami narazily na téma **psychologické péče**. Pro lepší zvládnutí onemocnění vyhledala pomoc psychologa Kamila, která pravidelná sezení zpětně hodnotí jako přínosná: *„Já jsem s tím vlastně byla i u psychologa, nějak se s tím vypořádala a nějak s tím funguju“* (Kamila). Nina na psychoterapii oceňovala zejména možnost sdílet své obtíže s druhou osobou a nebýt sama na zpracovávání pocitů spojených s onemocněním: *„Já jsem i v těch nejhorších fázích navštěvovala terapie. Asi na nic úplně průlomového jsme během těch terapií nepřišly, ale pomáhalo mi zatěžovat tím svým problémem někoho jiného. Že jsem to nemusela furt říkat někomu doma.*“

Další respondentky s využitím psychologické pomoci nemají zkušenost, nicméně v současné chvíli nad ním uvažují:

*„Už jsem zvažovala i návštěvu psychologa nebo tak“* (Simona).

*„Já jsem nikdy nebyla nějaký depresivní člověk nebo tak, že bych měla potřebu vyhledávat nějaký terapie, ale teď nad tím fakt reálně přemejšlim. Že by to mohlo mít na to dobřej vliv“ (Karin).*

Návštěvu psychologa zvažuje i Patricie, která u sebe pocítuje zhoršení ekzému především vlivem momentální psychické zátěže. Přichází se zajímavým stanoviskem, že na stav pacienta by mohlo mít příznivý vliv navázání kontaktu s psychologem, který je zároveň spolupacientem: *„Teď teda i přemýšlim, že bych si chtěla sehnat nějakýho psychologa, protože vlastně je to založený na tý psychosomatice, a vim, že když mám nějaký větší stres, tak se to brutálně zhorší. Teď jsem ve fázi, kdy bych fakt ráda někoho našla, ale nejradši bych někoho, kdo tím prošel taky.“*

## 2.12 Negativní reakce okolí

### **„Tak se neškrábej!“**

Další kategorie vznikla analýzou výpovědí, které se týkaly atopického ekzému v souvislosti s mezilidskými vztahy. Respondentky se mnou ochotně sdílely své zkušenosti s reakcemi na jejich onemocnění ze strany okolí, přestože mnohé z nich pro ně představovaly citlivou záležitost. Za svůj život s ekzémem se tyto ženy setkaly s různými reakcemi. Mnohdy jim byla vyjadřována slova přijetí a podpory, ne vždy se však potkávaly s pochopením.

Následující výpovědi reflektují právě ono **nepochopení**, které přicházelo zejména v období školní docházky respondentek. V této době se pro ně ekzém několikrát stal příčinou nadávek a posměšků. V této výpovědi respondentka hovoří o své zkušenosti ze základní školy, kdy pocítovala, že si od ní vrstevníci ve třídě udržují kvůli ekzému odstup. Tuto skutečnost dává do souvislosti i s věkem, pro který je podle ní podobné jednání více typické: *„Samozřejmě od děcek jsem to taky slýchala, už na tý základce, tam to bylo asi nejvíc, kdy ty děti jsou prostě úplně hrozný. Na tý střední škole už to pak bylo takový lepší, někdo to prones, ale spíš ti lidi se s tebou nebavěj. Prostě ty děti to nechápaly, nějak se mnou nechtěly komunikovat, štítily se mě jakoby“ (Kamila).* Respondentka však doplňuje, že s nepochopením okolí se ekzematik může setkat leckde, nejen ve školním prostředí v tomto věku: *„Prostě všude se najdou nějaký blbci, kteří se tomu budou smát“ (Kamila).*

Podobnou zkušenost má také Simona, která popisuje, že se kvůli svému ekzému v určité době stala dokonce obětí šikany: „*Šikana na základce kvůli tomu. To, že mi nadávali, byli na mě zlí...*“

Ačkoliv se Marta ve svém životě terčem nadávek téměř nestávala, poukazuje na to, že již jedna urážlivá poznámka se člověku dokáže vepsat do paměti: „*Když ti někdo jen řekne nějakou hnusnou poznámku a tobě to pak jako šrotuje v tý hlavě. Když jsem byla ve škole, tak mi jeden kluk řekl, že jsem zrůda. To je skoro jediná poznámka, co mi na to někdo řekl, bylo to ve třetí třídě, ale já si to doteď pamatuju. Víš, že ono ti to prostě... Já jsem z toho byla špatná, protože máš jako tu kůži takovou jinou.*“

Domněnka, že je atopický ekzém nakažlivým onemocněním, představuje jeden z mýtů, které jsou ve společnosti poměrně hojně rozšířené. Na to poukazují následující výpovědi respondentek, které se ve svém okolí setkaly s reakcemi vyjadřujícími **strach z nákazy**:

„*Na základce jsem měla kámošku a ona chtěla půjčit silonky, tak říkám, že není problém, a ona, jestli z nich nechytne ekzém*“ (Simona).

„*S tím se vždycky všichni ztotožňej, že už se jich minimálně jednou někdo zeptal, jestli to nemůže od nich chytit nebo jestli to je nakažlivý. Stává se to doteď, co mi ty holky píšou, že třeba i v práci je někdo schopnej se na to zeptat*“ (Nina).

Znepokojení ohledně ekzému ze strany okolí může pacientovi nepříjemně zasahovat i do pracovního života, jak nám přibližuje Simona: „*Pak si všimli, že mám ten rudej obličej, tak se ptali, jestli to není infekční a tak. Dokonce si šel údajně nějaký zákazník na mě stěžovat, jestli vůbec mám potravinářskej průkaz, a jestli smím pracovat v obchodě, že jako jsem rudá, a že to jako není v pořádku, a jestli to není infekční.*“

Kamila potom popisuje situaci, kdy obavy z nákazy přišly z nečekané strany, což v ní zanechalo nepříjemnou vzpomínku: „*Bohužel já jsem tohle slyšela od učitelky, což mě dost překvapilo. Vyloženě se mě šíttila, aby ode mě něco nechytla. A chtěla mě normálně z tý školy vyhodit, že mám být doma, jestli mám nějakou přenosnou nemoc. Říkám ,No, ale já s tímhle být doma nemůžu, to bych musela být celoročně.*“ Tato výpověď navíc znázorňuje, že atopický ekzém může být překážkou nejen v pracovním, ale i školním prostředí.

Své překvapení nad poznámkami tohoto typu, které přicházejí od starších osob, vyjadřuje i Vendula: „*Třeba dospělí lidi, od kterejch by člověk čekal nákej respekt nebo pochopení, nebo že do toho nebudou šťourat, tak do toho šťourali nejvíc*“ (Vendula). V souladu s tímto pohledem je i konstatování Simony, která svou zkušenost popisuje následovně: „*Oni si všichni myslej, že to je infekční, a myslej si to hlavně ti starší lidi. Podle mě oni, jak žijou v tý starý době, a tam ten ekzém ještě tolik nebyl, tak to ještě tolik nevnímaj.*“

Dalším typem reakcí, na které respondentky pohlíží v negativním světle, jsou **nevyžádané připomínky**, které v mnohých případech souvisí s aktuální podobou ekzému. Ty v nich častokrát vyvolávají až rozhořčení. Zároveň respondentky prožívají pocity jakési bezmoci, jelikož svůj stav mohou v daném momentě jen stěží ovlivnit, a často tak zcela nerozumí smyslu těchto připomínek:

„*Nebo když za váma někdo přijde a ,Ježišmarja, ty zase vypadáš‘. Tak jako mám mu sto chutí říct ,Hele, ráno jsem se viděla v zrcadle, vim, jak vypadám‘“ (Simona).*

„*Aspoň pro mě. Třeba i v té práci to bylo ,Jak to zase vypadáš?‘ ... Přitom je to něco, za co člověk nemůže, neovlivní to“ (Aneta).* Tato respondentka dále poukazuje na to, že reakce takového typu mnohdy přichází ze strany jejích blízkých osob, což může ekzematik nést ještě hůře: „*Paradoxně asi ty nejhorší poznámky byly od toho nejbližšího okolí. Že by se mi někdo smál na ulici, to se neděje, ale kdyby se to dělo, tak to asi není tak strašný, jako od těch bližších lidí.*“ Patricie v kontrastu s výpovědí Anety hovoří, že nevyžádané poznámky slýchá zejména od cizích osob. Zároveň podotýká, že si mnozí lidé neuvědomují, jak mohou tyto, často nevinně se jevící, poznámky ekzematika zasáhnout: „*Většinou nějaký takový řeči jsou od úplně cizích lidí, kteří si vlastně neuvědomujou, že tě tím nějak... Ne, že by ti chtěli vyloženě ublížit, jenom je to v tu chvíli nenapadne. Protože ty máš něco, co oni neznaj. Třeba ,Ježiš, co ti je?‘ nebo ,Ježiš, tobě se tady loupe kůže‘ nebo ,Ty máš nějaký unavený oči‘ nebo tak. Takže od těch lidí je to jako komentář, že vidí vlastně něco, čemu nerozumí. A neuvědomí si, že to je něco, na co když se zeptaj, tak tebe to nějak zraní částečně.*“ Patricie k tomuto tématu jako příklad doplňuje svou negativní zkušenost: „*Ty si třeba zrovna říkáš, že to vypadá docela v pohodě a pak tě na to někdo úplně blbě upozorní, úplně tě to shodí. Nebo teď třeba mi jeden chlap řek... To jsem si úplně říkala, jestli je normální... Ted’ jsem byla zrovna na zkoušce s orchestrem, protože jsem měla před týdnem dva velký koncerty. Byl to takovej starej komunistickéj sál, asi prach na těch závěsech tam*

*byl, tak jsem zčervenala na tý zkoušce a on najednou říká , Vy jste nějaká červená, nepijete vy? ‘ a takhle dělal [gestikuluje napití se z lahve]. Jak to může vůbec říct? Jakože se vůbec nezamyslí, než to řekne... “*

Připomínky ohledně zevnějšku v pacientovi mohou vyvolávat hněv, přestože ví, že druhá osoba nemá špatné úmysly, ale naopak vyjadřuje svůj soucit. V prožívání pacienta potom vzniká jakýsi nesoulad: *„Třeba jsem se sešla s kamarádkou a první, co mi řekla, bylo ,Ježiš, tobě se to zas úplně zhoršilo, vid? To mě mrzí, ‘ a prostě jako vim, že to nemyslí špatně, ale mě to nasere“ (Nina).*

Negativně respondentky prožívají i poznámky okolí, které se týkají škrábání: *„Řekne mi, ať se neškrábu, což mě vždycky hrozně rozčílí“ (Vendula).* Mnoho lidí bez zkušeností s atopickým ekzémem se totiž mylně domnívá, že bez škrábání by ekzém zcela vymizel. Přestože škrábání na stav pokožky skutečně nepůsobí příznivě, nelze hovořit o kompletním vyléčení, pokud se pacient přestane škrábat. Simona svůj postoj vůči výzvám tohoto typu vyjadřuje následovně: *„Prostě teď se chci podrbat a nazdar.“*

Některé nevyžádané připomínky mohou být zejména pro ženy velmi zraňující: *„A že já nikdy nemůžu mít zdravý dítě, že já porodím netopejra... Já jsem si jako myslela, že jsem se psychicky hodně obrnila vůči lidem, bohužel ne. Lidi si prostě za mě neviděj do pusy“ (Simona).*

Významným tématem v prožívání ekzému jsou různé rady a doporučení ze strany druhých osob. V pacientovi mohou vyvolávat dojem, že se daná osoba cítí, jako by měla jakýsi **„patent na rozum“**. Přestože jsou podobné rady vyjádřením snahy pomoci, ekzematika mohou opět dostávat do rozpaků, leckdy jej až rozzlobit. Jak se v rozhovorech ukazovalo, podle žen tato nevyžádaná doporučení odrážejí určité nepochopení, co vlastně onemocnění skutečně obnáší. Doporučované léčebné metody mohou být vzhledem k aktuálnímu stavu ekzému neadekvátní, nebo se je např. pacient ve svém životě snažil praktikovat již mnohokrát, často však neúspěšně:

*„Oni mi furt říkaj jako , Tak se namaž, ‘ nebo , Tak jdi k doktorce, ‘ nebo , Tak se neškrábej, ‘ a já , No, dík ‘. Chápu, že se ti lidi snaží pomoci, ale občas je to takový jako... Oni o tom neví nic, takže je to takový trochu otravný“ (Marta).*

*„To bylo hrozný. ‚A zkusila sis na to namazat tohle a tamto?‘ ... Dobrý rady, super. Já jsem zkusila už úplně všechno. Už jsem z toho byla sama hodně na hraně, a pak někdo přišel a řekl ‚A zkusila sis na to dát konopnou mast?‘ ... Kterou si mažu víceméně od prvopočátku. Já jsem nevěděla, jestli se smát, nebo brečet“ (Vendula).*

*„Pravidelně se mi i stává, že za mnou přijde nějaký zákazník a spustí ‚No vy máte alergii, vy jste byla v solárku, a mě pomohlo tohle a támhleto,‘ bych je skoro poslala někam, to je prostě... Zároveň je nechci jako odradit nebo bejt neslušná, protože chtěj pomoci, ale voni to vždycky udělaj tak strašně hrr, že se spíš jako leknete. Třeba se mi tam stávalo, že za mnou pravidelně chodil chlap, kterej byl asi od nějaký firmy, a furt mi cpal jejich produkty. ‚A tohleto pomáhá, a tohleto je to nejlepší...‘“ (Simona).*

*„Pořád spousta rad, co s tím máš dělat. Třeba jak jsem říkala, že jsem nejedla maso, tak to bylo ‚To máš z toho, že nejíš maso‘. Kolikrát jsem jim i říkala, ať to řeknou těm vědcům nebo těm, co na tom pracujou, víš co, když jsou si tak jistí, že je to tím“ (Aneta).*

Posledním typem nevyžádaných reakcí, které z analýzy rozhovorů vyvstaly, je **bagatelizace obtíží**. Přestože atopický ekzém pacienta bezprostředně neohrožuje na životě, zůstává skutečností, že nepředstavuje pouze estetickou vadu na kráse. Dokáže pacienta značně omezovat při výkonu řady každodenních činností. Přesto může charakter onemocnění mnohdy v okolí ekzematika vyvolávat dojem, že pacient ztrácí právo prožívat své obtíže negativně: *„Od rodiny jsem se setkala s tím, že ‚Je to jenom vyrážka. Koukni na jiný lidi, ti třeba nemaj nohu,‘ a tak. Byla jsem asi měsíc v nemocnici, takže si myslím, že to bylo zlehčováný“ (Aneta).*

## **2.13 Ekzém a partnerský vztah**

Nyní se zaměříme na kategorii, která odráží život s atopickým ekzémem v kontextu partnerských vztahů. Z výpovědí respondentek je zřejmé, že partner může působit jako **podpora**, což může mít příznivý vliv na celkový průběh onemocnění. Jak se ukázalo, podporu ze strany partnera respondentky pocítují zejména ve slovech ujištění, v poskytování klidného zázemí a pomoci v náročných momentech:



*„Tim, že mám teďka přítele, tak mám tady hroznej klid a psychicky se dávám hezky do pořádku. Hrozně jsem za něj ráda, hodně to všechno toleruje, což je úplně boží“ (Simona).*

*„Já jsem vždycky měla docela štěstí na partnery v tadytom. Já jsem třeba říkala, že to mám strašný ten ekzém a oni, že ne“ (Aneta).*

*„Paradoxně jsem se nesečkala s tím, že by to nějakýmu chlapy vadilo. Přítelovi to nevadí, snaží se s tím fungovat, bejvalýmu to taky nevadilo. Když bych řekla přítelovi, že se stydim vysvlicť před ním, tak mi řekne, že mu to prostě vůbec nevadí, že mě miluje takovou, jaká jsem. Chápe, že to je, jak to je, protože ví, že to zase bude lepší, žejo. Protože mu to je jedno, nevadí mu to“ (Patricie).*

*„Třeba ten přítel mě utvrzuje v tom, že třeba jsem hezká, protože já si tak v tu chvíli nepřijdu. To mi opakuje, namaže mě třeba po tý sprše nebo tak“ (Karin).*

Respondentky se potom blíže vyjadřovaly k tomu, jaký jejich partneři zaujímají vůči atopickému ekzému postoj. Jak je z rozhovorů zřejmé, partneři svým jednáním mnohdy v respondentkách vyvolávají **pocit pochopení**. Atopický ekzém pro ně nepředstavuje žádnou překážku: *„Bere to jako moji součást, že jsem prostě nemocná. Jak kdybych nosila brýle nebo tak“ (Vendula)*. Respondentky dále vypovídaly o tom, jakými konkrétními způsoby jejich partner své pochopení vyjadřuje. Může se jednat např. o přizpůsobení se situaci v rámci intimního soužití: *„Když jsem měla třeba několik měsíců vztah bez sexu kvůli ekzému, tak to bylo taky s pochopením. Fakt jsem neměla, co se týče takhle partnerů, špatnou zkušenost, že by mi jako někdo řek ,No tak nemůžeš se mnou spát, tak to čau““ (Aneta)*. Z následující výpovědi je rovněž patrná partnerova snaha uzpůsobit své jednání aktuálnímu stavu partnerky v momentech, kdy je pro ni zvládnání onemocnění náročné: *„Když se jednou za čas probudim zarudlá, tak já mám stavy, že se prostě uzavřu do sebe. Nechci s nikým mluvit, zalezlá nejlip pod peřinou. Tak on na mě nemluví, jde třeba se psem ven, nechá mi takovej ten půlden pro sebe, a pak až na mě začne pomaličku mluvit. Fakt to má vychytaný“ (Simona)*.

Není však pravidlem, že se onemocnění musí za každých okolností setkat s přijetím. Ekzém se v některých případech může stát i **zdrojem konfliktu**. Konflikt může vznikat na základě toho, že se zdravý partner není schopen zcela vžít do kůže nemocné partnerky, které její stav brání v účasti na společných aktivitách. Tuto zkušenost má ze svého

bývalého vztahu Simona: „*Pravidelně se stávalo, že jsem se vzbudila červená, prostě voteklý víčka, oči, komplet zarudlá... A teď on jako, že chce jít chlastat s kamarádama, abych šla s nim. Říkám mu jako ,Nezlob se, prostě není to možný, nechci s tím nikam chodit.*“ *Nebo třeba jeho kamarád měl narozeniny a já jsem měla rozpraskanej pod kolenama záhyb. Tak moc se to vysušovalo, že jsem byla schopná využít dvě indulony během toho dne. Nedošla jsem ani na záchod, aniž by to neprasklo. Tak to taky bral velice špatně. Prostě že ,No, zas tam budu jedinej sám a všichni se tam na tebe budou ptát a jako co jim mám říct? A tak se namaž něčím a jdeme ne? Bude to dobrý‘. A já říkám ,Ty říkáš, že to bude dobrý, ale já vim, že to prostě dobrý nebude‘. Netoleroval to.*“

Problém může rovněž představovat fakt, že pacient v těžší fázi onemocnění může vyžadovat od svého okolí více podpory, na které se stává až závislým, jak tomu bylo v případě Kamily. U té tak dokonce ekzém přispěl ke vztahovým potížím, které později vedly až k ukončení vztahu. Kamila proto v rozhovoru opakovaně vyjadřovala své obavy z opětovného hledání protějšku. Nejdříve by se ráda zaměřila na zlepšování svého stavu. Kvůli své negativní zkušenosti, kdy druhá strana nenesla péči o nemocnou partnerku příliš dobře, pohlíží nyní Kamila na život s ekzémem v partnerském vztahu s určitým stupněm nedůvěry: „*Takže to pak přešlo do těch hádek, kdy on mi naznačoval, že může mít jakoby normálnější holku a podobně. Nějak jsem potřebovala prostě pomoct. Nemohla jsem dělat tolik věcí, nemohla jsem třeba i tolik pomáhat... Ze začátku se mi nějak snažil pomoct, ale pak jak viděl, že se o mě musí de facto starat, tak to šlo z kopce. Nedokázal s tím fungovat, začaly i častý hádky a často mi bylo naznačováno, že jsem na obtíž. Já se vlastně i bojím najít přítele, protože ti kluci to úplně asi nenesou moc dobře, takhle pomoct holce nebo nějak takhle se o ni starat.*“

Dalším faktorem zvyšujícím pravděpodobnost vzniku konfliktu je momentální psychické rozpoložení pacientky, což může v partnerském soužití vyvolávat nepříznivou atmosféru, jak popisuje Nina: „*Mně už pak všechno vadilo a byla jsem prostě na něj hnusná, protože mě všechno bolelo a on byl jedinej, kdo to schytl.*“

Způsob, jakým atopický ekzém brání optimálnímu fungování partnerského vztahu, je **narušení intimity** mezi partnery, které může zapříčínovat. Tato skutečnost je dána jak fyzickými, tak emočními faktory souvisejícími s onemocněním. Nejen že může žena prožívat pocity ztráty atraktivity, např. v momentech extrémní suchosti kůže, ale příznaky

ekzému také leckdy způsobují fyzický nekomfort a bolest. Intimní okamžiky s partnerem tak mohou být narušeny, v těžších stavech až znemožněny:

*„Má to vliv na sexuální život. Nevím, když tě prostě bolí každý dotek, tak ten partner nechceš, aby se tě dotýkal, žejo“ (Aneta).*

*„Člověk, když to má víc, tak nemůže ani s tím druhým člověkem fungovat, třeba nějaká společná sprcha nebo něco takovýho. Prostě to nejde, a nějaký intimnější život už vůbec ne, protože člověk si to neumí představit. Když si představí, že se sype, je to všude, a prostě je to takový... Pro mě to bylo prostě nepříjemný“ (Kamila).*

Jak doplňuje Simona, absence intimního života může leckdy vést i k nárůstu rozepří mezi partnery: *„Párkrát se stávalo, že ekzém byl i na intimních místech a bolelo to prostě. Strašně to bolelo. Takže tím, že třeba jsme neměli sex pomalu měsíc, tak to už jako taky mi dával třeba za vinu. Bud', že někoho mám, nebo ,Dyť je to jenom ekzém““ (Simona).*

V neposlední řadě se v rozhovorech několikrát objevilo téma samotného **navazování vztahů**. Jak bylo již dříve přibližováno, Kamila pohlíží na seznamování s potenciálním novým partnerem s určitými pochybnostmi, a to zejména na základě svých negativních zkušeností: *„Vlastně i teď přemýšlím, jestli si chci hledat nějakýho přítele, než se dám úplně dokupy, protože si neumím představit znovu ten proces. Seznamování s tím, co mám, žítí v tom vztahu a zase zažívat to, jak to ten člověk vezme a jestli s tím dokáže fungovat nebo ne, je náročný. Takže se docela obávám, nechci teda mluvit za všechny kluky, ale zatím, co jsem nějaký kluky poznala, když jsem se seznamovala, tak ti kluci to úplně nebyli schopní brát“ (Kamila).*

U těchto dvou respondentek můžeme zaregistrovat, že se navazování jejich vztahů setkala s úspěšností. To i v momentech, kdy jejich ekzém zrovna procházel náročnější fází a příznaky byly na první pohled viditelnější, k čemuž se i samotné respondetky staví jako k určitému paradoxu: *„S navazováním partnerských vztahů a s ekzémem jsem nikdy problém neměla. A to i ve fázi, kdy to na mě bylo vidět, tak s tím nebyl problém“ (Nina).* Marta reflektuje, že psychické rozpoložení se nabízí jako možné vysvětlení tohoto paradoxního dění: *„Jsem třeba seděla na lavičce v parku, měla jsem rukavičky, vlezlej obličej a přišel za mnou kluk jako. Třeba že mě viděl a že se mu líbím, a to se mi předtím nikdy nestalo. Možná tím, jak jsem byla naladěná, tak to sebevědomí spíš bylo ještě lepší.“*

## 2.14 Zkušenost se zdravotnickým systémem

Napříč všemi rozhovory se prolínalo téma systému zdravotní péče. Zachycovány zde byly individuální zkušenosti respondentek s tímto systémem v souvislosti s léčbou atopického ekzému. Výpovědi častokrát odrážely pocity frustrace respondentek z lékařského přístupu, s kterým se v průběhu svého života setkávaly. Dle tohoto přístupu se mnohdy jeví léčba ekzému pomocí **kortikoidů jako jediná cesta**. V respondentkách však slovo kortikoidy mnohdy vyvolává negativní konotaci:

*„Když jsem tý doktorce řekla, že nechci kortikoidy, tak na mě spustila, že to je základní lék a bez toho se nevyлčím. Pak jsem změnila doktorku, ta hned že mi dá injekci kortikoidovou a já, že nechci prostě. Málem jsem tam začla už brečet, protože jsem myslela, že tahle bude jiná, ale hned na mě s injekcí“ (Marta).*

*„Vždycky jsem tam přišla, ona si mě pomalu ani nepohlídla, jenom se spíš tak podívala z dálky, a řekla ‚Hmm, no tak dáme tady to, ‘ a napsala mi nějakou recept“ (Karin).*

*„Já už jsem byla fakt zoufalá, to byly furt jen kortikoidy, já teď normálně už jak cejtím kortikoidy, tu mastičku takovou zelenou hnusnou, tak se mi dělá špatně“ (Kamila).*

Samy respondentky přitom konstatují, že tento druh léčiv se pro pacienta může snadno stát návykovým pro svou velice rychlou účinnost, přičemž se však příznaky mívají tendenci znovu objevovat v řádu několika dnů. Proto se pacient poté cítí nucen k užívání kortikoidů frekventovaně vracet:

*„Všimla jsem si na sobě, že na tom fakt vzniká závislost. Třeba já jsem viděla na sobě jen malej flíček a už jsem po tom šahala“ (Kamila).*

*„Ono tě to zachrání třeba na tejdny, ty kortikoidy. Ale ono tě to ve skutečnosti nezachrání, ono to přijde znova, za dva tejdny to přijde ještě horší. Někdy, když jsi fakt v háji, a psychicky už to nemůžeš ustát, tak po těch kortikoidech v tý mastičkový formě sáhneš, aby se ti aspoň na chvíli ulevilo. Je to takový záchranný lano, když už seš úplně v háji a bolí to tolik, že už si chceš nějak ulevit, tak tohleto pomůže třeba na den, dva. Ale nic to neřeší a nikdy to nic neřešilo. Spíš to jenom přitěžuje“ (Patricie).*

Několik dotazovaných žen hodnotilo omezení zdravotnického systému na lokální léčbu jako nedostatečné a příliš jednostranně orientované. Respondentky na základě svých (často několikaletých) zkušeností opakovaně reflektovaly své pocity **zklamání z lékařské péče**:

*„Ten doktor to docela odbejval, což mě strašně zaráželo. Mamka mu několikrát volala, že jsem na tom opravdu špatně a bylo by docela dobrý, kdybychom se stavili a on řek, že to není přece potřeba, napíšem mastičku a doma si to můžu namazat sama. Říkám ,No ale já bych docela ale potřebovala, abyste mě viděl““ (Kamila).*

*„Protože jsem byla hrozně naštvaná na ty doktory a na kortikoidy““ (Marta).*

*„Říkám si ,To jako není možný, v životě už ke kožnímu doktoru nejdu““ (Kamila).*

*„Ta klasická medicína mi spíš jako nikdy nepomohla. Musím říct, že ta zkušenost byla vždycky špatná. V těch třinácti, jak se to dostalo k tý největší dávce hormonů, a oni už nevěděli, co s tím. Tam jsem si prostě myslela a myslím, že oni snad musí dostávat nějaký prémie za to, že ti píšou všechny ty hormony a kortikoidy a všechno... Protože oni se prostě vůbec nesnaží najít tu příčinu, tu vnitřní““ (Patricie).*

Nina pro svůj zdravotní stav celkem třikrát absolvovala pobyt na lůžkovém oddělení v nemocnici. Ve své výpovědi uvádí, že její původní představa tohoto pobytu byla zcela vzdálená realitě: *„Když jsem do té nemocnice šla, já jsem tehdy měla vidinu toho, že mě budou různě testovat, zkoumat, bude je to zajímat, proč se mi to děje. To jsem velice rychle zjistila, že není pravda. Přišla jsem, lehla jsem si, dostala jsem kapačky... Jsem tam prostě šest dní ležela, vrátila jsem se domů a za pár dní jsem na tom byla ještě hůř, než když jsem tam šla.“* Výpověď poukazuje na to, že respondentky se často setkávají s pocity bezmoci vznikajícími na podkladě nejistoty, kterými konkrétními faktory jsou recidivy u ekzému způsobeny. Tyto pocity vyjadřuje také Karin, která zkusila své štěstí v alergologické ambulanci, rovněž však bez úspěchu: *„Alergologie, na to jsem docela spoléhala, že mi jako pomůžou odhalit nějakou spouštěč nebo příčinu. Nevím, třeba lepek nebo něco, co mi vadí. Dělal mi nějaký tři testy a pak mi řek, že už pro mě víc udělat nemůže, že to nemusí mít nějakou spouštěč, ale prostě nějaký lidi to prostě maj tak.“*

Kamila se v těžké fázi svého onemocnění rozhodla pro biologickou léčbu, po jejímž ukončení a následném zhoršení stavu byla překvapena, jak k ní lékaři přistupovali. Na tento zážitek dodnes vzpomíná s nelibostí: *„Oni mi tam napsali že dobrý, biologická léčba*

*zabrala, ale pak už mě nikdo neviděl, třeba za ten měsíc, jak prostě to dopadlo. Já jsem jim tam s tím volala, že ta kůže se mi absolutně zhoršila, tam už nebyl nějakým způsobem ten zájem, že mi řekli, že se mám přihlásit na další léčbu, která bude až za půl roku. Říkám ,Dobry no, ale tak za půl roku už je mi to k ničemu.“*

Své vysvětlení přístupu lékařů nabízí Simona. Ta poznamenala: *„Podle mě oni z toho maj prachy. Čím dál tím víc to vidim, i v tom ekzému. Proč nám furt cpou kortikoidy? Protože to je jediná možnost.“* Podobné stanovisko zaujímá i Karin. Ta zároveň poukazuje na nedostatky lékařské péče, které spatřuje právě v jejím omezení na lokální léčbu: *„Uplně si říkáš, že půjdeš k doktorovi, on ti poradí úplně od základu, jak změnit ten životní styl a pak... Když už to je něco, co by ti fakt mělo pomoci, tak to stojí strašný prachy a oni z toho akorát berou ty peníze a vlastně tě viděj jen jako dalšího pacienta, kterýho nějakým způsobem odbydou.“* Z podobných důvodů s kritikou systému přichází Aneta, která však zároveň uznává jeho přednosti v určitých odvětvích: *„Západní medicína je super, co se týče nějaký chirurgie a spousty dalších oborů, ale myslim si, že obecně u těch civilizačních chorob, kam je asi ekzém taky řazený, alergie, různé intolerance... Tak myslim, že je to docela katastrofa.“*

V souvislosti s nespokojeností se zdravotnickým systémem respondentky akcentují **význam komplexního přístupu** k léčbě atopického ekzému: *„O tomhle to úplně není, že na sebe něco napatláš a bude to v pohodě. Jednu dobu jsem si fakt myslela, že je to vyrážka, kterou vyléčim na té kůži, že jo, ale je to prostě komplexní problém. Nejde k tomu přistupovat tak, jakože mám ekzém, tak jdu ke kožnímu. Mám histaminovou intoleranci, tak jdu na imunologii. Mám alergie, tak jdu na alergologii. Konkrétně tyhle věci spolu souvisí a nedostatek té západní medicíny je v tom, že to tělo léčí jakoby po kouskách.“* (Aneta). Rovněž ve výpovědi Karin lze spatřovat motivaci k celostní léčbě, která byla podmíněna jejími negativními prožitky vůči „koloběhu“ mastiček: *„Chci se pročistit i vnitřně, a ne se jenom zakrejvat nějakějma mastma a tak.“*

Respondentky na své cestě s atopickým ekzémem často vyzkoušely různé **alternativní metody léčby**. Několik z nich se např. rozhodlo, že vyzkouší účinky akupunktury v rámci tradiční čínské medicíny: *„Já jsem zkoušela i akupunkturu. Přišlo mi to fajn na svědění i na zklidnění“* (Nina). Marta na této alternativní metodě oceňuje zejména její propojování relevantních souvislostí do jednoho celku, což je aspekt, který tolik postrádá u západních

forem léčby: „Jinak zkoušela jsem i alternativní, třeba akupunkturu. Líbilo se mi, že se mě ptal jak spím, co jím, jestli beru vitamíny, jestli sportuju... Doktor se tě na to normálně nezeptá. Na kožním nikdy.“ Přínosy tradiční čínské medicíny vyzdvihuje také Aneta, pro níž zároveň pravidelná sezení u lékaře představovala určitou formu relaxace: „Je super, že je tady i ta celostní medicína, ta čínská. Myslím si, že mi v tom právě hodně pomohla čínská medicína. Chodila jsem na akupunkturu, měla jsem i jejich bylinky. Vlastně asi i to, že na tu tě tam napíchají a hod'ku tam ležiš, je takový jako relax, že jsem měla hod'ku pro sebe, rituál...“ Tradiční čínskou medicínu se v rámci léčby rozhodla vyzkoušet také Karin, která s ní prozatím nemá zkušenost, ale je jí v současné chvíli otevřená. To zejména důsledkem těžké fáze ekzému, kterou aktuálně prochází: „Zrovna včera jsem se objednala i na kliniku čínský medicíny, že chci zkusit právě, jestli mi tam namíchají nějaký ty bylinný čaje na míru a udělají mi nějaký prostě vyšetření, co mám třeba uvnitř v těle nějaký problém.“

Pocity beznaděje z neúčinnosti klasických léčebných postupů někdy pacienta přivedou i k takovým alternativním metodám, které mohou být společností vnímány jako poněkud kontroverzní. Příkladem toho je Patricie, která v těžším stavu pátrala po všech možných léčebných metodách, které by jejímu stavu prospěly. Některé druhy léčby, které se nabízely, ji však samotnou téměř šokovaly: „V té pubertě se se mnou mamka snažila oběhat úplně všechno. To si pamatuju, že bylo strašný. Když jsme přišli jednou na nějakou urinoterapii, tak to jsem řekla, že fakt jako nedám. Já v tom nedokážu vidět nějaký pozitivum, protože to vlastně je založený na tom, že ty se mažeš svojí močí, nebo ti lidi i pijou moč, prostě... To je pro mě příšerný. Mně to ze zoufalství bylo doporučeno, bylo mi asi jedenáct, a to se fakt nedalo. Když ta ženská začala mluvit o pití té moči, tak jsem řekla, že mě sem nikdo nedostane. To samý řekla moje mamka, že ta ženská je blázen, a že už tam nikdy nepujdem.“

## 2.15 Přínosy ekzému

Přestože může atopický ekzém člověku znepříjemňovat život v nejrůznějších ohledech, analýza rozhovorů poukázala na mnohé pozitivní aspekty, které onemocnění respondentkám přineslo. Tato kategorie tedy zastřešuje témata týkající se přínosů ekzému.

V rozhovorech se mnohokrát ukazovalo, že respondentky během života s onemocněním postupně dosáhly určité **změny postoje**. Lze spatřovat několik podobností ve výpovědích, kde respondentky hovoří o pocitech vděčnosti za takový stav ekzému, na který by ještě dříve nahlížely velmi negativně: „*Ten ekzém přines zároveň nějaký pocit spokojenosti i s málem. Byť to nebylo úplně dokonalý, tak já jsem byla šťastná jenom s tím, že jsem neměla červenou ruku a říkám si, To je sakra pěkný den, to je fajn!*“ (Kamila). V souladu s Kamilou vypovídala také Simona, jejíž pozitivní pohled na vlastní zevnějšek se však leckdy neslučuje s připomínkami ze strany okolí: „*Voni všichni říkaj, že vypadám zase takhle a takhle. Říkám, Podívej se, pro mě je to ta nejlepší fáze, co může bejt. Já nemám voteklej obličej, neteče ze mě žádná tekutina...*“ Nemocného může ke změně postoje dohnat zejména zkušenost s výrazně nepříznivým průběhem ekzému: „*Tam podle mě dojdeš až potom, co zjistíš, že to může bejt úplně strašně hrozný a pak jedna prasklina na prstu je ti úplně, ale úplně jedno*“ (Nina). V novém postoji Kamily zaujímá své místo pohlížení na onemocnění s určitým nadhledem: „*Už to беру tak jako sportovnějc, že se nad tím občas třeba i doma zasmějem. Když si třeba udělaj dort, když je nějaká oslava, tak to беру tak pozitivně, že jim řeknu, No tak si dejte i za mě, a já si tam jím to svoje bezlaktózní.*“

Bojem s atopickým ekzémem rovněž respondentky získaly **nové hodnoty**. Ústřední hodnotu pro ně v životě představuje zdraví, kterého si nyní váží více než dříve: „*Už to zdraví neberu jako samozřejmost. A už se nezaobíráš takovejma těma... Kravinama*“ (Marta). Podobně na zdraví pohlíží Aneta. Ta spatřuje smysl ve sdílení tohoto postoje s ostatními lidmi svého věku, které se pokouší vést k péči o své zdraví: „*Často se přistihnu, že se svým vrstevníkům snažím předat to, že zdraví je to nejdůležitější. Myslim si, že to si člověk s ekzémem musí uvědomovat, že když nemáš to zdraví, tak všechno ostatní je... Myslim, že mladší lidi mají tendenci neřešit spoustu nevýrazných zdravotních problémů, nebo na to trošku kašlat, nebo třeba kašlat na tu prevenci. Občas se přistihnu, že se to snažím předat, ale je to věc, co se strašně těžko vysvětluje. Takže tohle vnímám, že je dobrá věc, si to uvědomovat.*“ Pozitivní přínos měl atopický ekzém i pro Vendulu: „*Změnilo mě to kompletně. Do té doby jsem nechápala takový ty lidi, co třeba přežili autonehodu a najednou začali věřit v Boha, kompletně si obrátili život a všechno. Ne že*



*bych byla ten typ člověka, co začne věřit v Boha, ale mnohem víc si toho zdraví teďka vážim. “*

Onemocnění může rovněž vést k **upevnění vztahů**. Tento přínos ve svém životě zaznamenala Kamila: *„Nebo to člověka třeba právě stmelí s tou rodinou. My jsme se dřív třeba s mamkou tolik nebavily, jako teď. Za to jsem třeba ráda, že nás to takhle stmelilo. Byť nejradši bych to vůbec neměla, tak zjišťuju, že to i nějakým způsobem pomohlo u těch vztahů, znovu je obnovit a znovu fungovat. Takže bych asi na ekzém neházela úplně to nejšpatnější. “*

Jedinec může dokonce díky onemocnění **nalézt své poslání**. Nina začala sdílet svůj příběh a zkušenosti s atopickým ekzémem na internetu, kde spatřovala nedostatky v rámci osvěty tohoto onemocnění. Dnes se aktivně věnuje působení na sociálních sítích, kde se setkává s úspěchem a pomáhá ostatním pacientům a jejich blízkým: *„Jsem vždycky hledala, o čem budu psát a najednou jsem měla o čem psát. Navíc to mělo i smysl, že to i mohlo někomu pomoci. Zjistila jsem, že tím, co dělám, jsem spoustě lidí pomohla. “*

Významným pozitivem atopického ekzému pro respondentky také bylo, že je onemocnění přimělo k **úpravě životního stylu**: *„I to, že jsem se nějak začala starat o to tělo“* (Simona). Změna životosprávy může mít pozitivní vliv i na celkovou podobu onemocnění:

*„Je to celkově o změně té životosprávy. Tím myslím jednak to jídlo, jednak ten spánkový režim a ta psychika prostě. Ten ekzém mám tak i klidnější“* (Aneta).

*„Že se zaměřuju víc na to moje tělo vnitřně. Snažim se teď třeba najít tu příčinu i hodně ovlivňuju tu stravu, že mi není úplně jedno, že ‚Ted‘ si dám tady celou Colu, dám si na to balík chipsů,‘ a to mě třeba trošku nutí nejíst takovýhle prasárny. Myslim si, že normálně bych se na tu moji psychiku nezaměřovala, a tohle mi víc pomáhá to vnímat a řešit to“* (Karin).

Důležitost komplexního přístupu v léčbě onemocnění vyzdvihuje rovněž Karin: *„Mě to vlastně i donutilo se soustředit i na sebe, a ne jenom jít k doktorovi, vyzvednout si mastičku a namazat. Že jsem vlastně dospěla do toho stadia, kdy se soustředim na sebe a chci se sebou něco celkově dělat. “*

## Shrnutí a diskuze

V empirické části své diplomové práce jsem se zaměřila na mladé dospělé ženy s atopickým ekzémem. V rámci výzkumného šetření jsem si kladla za cíl zjistit, jak tyto ženy na své onemocnění nahlízejí. Domnívám se, že definovaný výzkumný cíl se podařilo naplnit zmapováním různých aspektů prožívání atopického ekzému z perspektivy respondentek. Na tomto místě bych ráda shrnula výsledky analýzy dat a zodpověděla předem stanovené výzkumné otázky. Kapitola je současně věnována komparaci teoretických východisek s daty vzešlymi z realizované kvalitativní studie. V neposlední řadě bych ráda vyzdvihla vnímané přínosy práce a poukázala na limity svého výzkumného šetření.

První výzkumnou otázkou, kterou jsem si kladla, bylo, **jaký vliv má atopický ekzém na každodenní život žen s tímto onemocněním**. Ze získaných dat je zřejmé, že atopický ekzém se pojí s řadou nepříznivých symptomů, které mohou pacienta výrazně limitovat v běžných činnostech, zejména pak v těžších fázích. Ačkoliv se zdravému člověku může na první pohled zdát, že se jedná pouze o vyrážku, ve skutečnosti jde o komplexnější problém.

Respondentky velice často zmiňovaly své zkušenosti s narušením spánku, které u nich ekzém zapříčiňoval, přičemž se jednalo o potíže s usínáním nebo přerušovaný spánek. K tomuto narušení dochází zejména důsledkem symptomů, jako je silné svědění spojené s nutkáním ke škrábání. U žen častokrát docházelo k dlouhodobé spánkové deprivaci, která začala mít značný vliv na jejich výkon v průběhu dne. Ženy během dne pocítovaly únavu, fyzické vyčerpání, a měly potíže s koncentrací. Běžné činnosti jako studium či pracovní výkon v zaměstnání pak pro ně představovaly náročnou úlohu. Tento jev popisuje rovněž Chrostowska-Plak et al. (2009) ve své studii, která prokázala souvislost mezi projevy atopického ekzému a kvalitou spánku. Silné svědění přitom bylo dominantním symptomem, který přispíval ke spánkovému deficitu dospělých pacientů. Zde tedy lze pozorovat určité podobnosti s předchozími výzkumy.

Výsledky studie Misery et al. (2007) poukázaly na to, že atopický ekzém může pacienta limitovat ve volbě kariérní cesty, což omezuje jeho možnosti na pracovním trhu. Stejně omezení bylo v rámci mého výzkumného šetření zaznamenáno např. v případě Simony:

„Původně jsem chtěla dělat i veterinu, to mi bylo odmítnuto.“ Další oblastí, ve které ekzém mé respondentky limituje, je volný čas a záliby. Ženy byly mnohokrát kvůli svému zdravotnímu stavu nuceny vzdát se svých oblíbených aktivit. V rozhovorech jsme s respondentkami narážely zejména na téma sportu. Jak se zdá, pohybové činnosti mohou často pozitivně působit na psychický stav pacienta, zároveň jsou mu však v důsledku onemocnění zněmožněny. Tuto skutečnost respondentky vnímaly jako frustrující.

Většina respondentek dále pociťovala omezení v úpravě vlastního zevnějšku z estetického hlediska. Nepříznivé dopady na projevy ekzému může mít líčení či výběr oblečení z nevhodných materiálů. S ohledem na momentální stav kůže tak ženy často musí dát nedobrovolně přednost volným oděvům. V neposlední řadě může ekzematik vnímat finanční zátěž, která je spojena s výdaji za léčebné prostředky.

Jak se také ukázalo, velmi častou součástí atopického ekzému je jeho negativní vliv na interakci pacienta s druhými lidmi. Respondentky opakovaně zmiňovaly svou tendenci stranit se svému okolí, a to zejména v důsledku celkového emočního rozpoložení, nárůstu pocitů úzkosti či studu před druhými osobami. Atopický ekzém může ovlivňovat partnerské vztahy pacienta. V rámci případové studie Dieris-Hirche et al. (2012) bylo zjištěno, že spokojenost v partnerství nebyla atopickým ekzémem příliš výrazně narušena. Toto zjištění se neslučuje s některými závěry mé studie, které naopak reflektovaly zkušenosti žen s atopickým ekzémem jako zdrojem konfliktu v partnerském vztahu. Ačkoliv pro některé páry nemusí ekzém představovat výraznou překážku, ze získaných dat vyplývá, že ekzém může přispívat ke vztahovým potížím, které mohou v některých případech zapříčinit až zánik vztahu.

Relevantním zjištěním v rámci rozhovorů bylo, že v důsledku onemocnění leckdy dochází k narušení intimity v partnerském vztahu a ovlivnění kvality sexuálního života. Respondentky často před partnerem prožívají pocity studu, domnělé ztráty atraktivity, ale také fyzický nekomfort způsobené příznaky ekzému. Na riziko tohoto omezení poukazuje i související studie Magin et al. (2010), která hovoří o dopadu ekzému na sebeobraz pacienta, což může vést k vyhýbání se sexuálnímu kontaktu. Podobná zjištění popisuje také studie Seneschal et al. (2017) zabývající se vlivem atopického ekzému na sexuální život zejména v souvislosti se snížením libida či postižením oblasti genitálií.

Druhá výzkumná otázka se týkala **konkrétních prožitků souvisejících s atopickým ekzémem, které ženy vnímají jako subjektivně významné**. Z analýzy dat je patrné, že převažuje především negativní škála emocí. Mezi prožitky, které respondentky považovaly za nejvýraznější, patří pocity beznaděje a jakéhosi „začarovaného kruhu“. Ty vyplývají zejména z nevyzpytatelnosti onemocnění, kdy pacient jen stěží dokáže předem odhadnout průběh a délku trvání fáze vzplanutí ekzému. Tyto pocity jsou u žen umocněny multifaktoriální povahou onemocnění, u něhož je velmi náročné identifikovat jednoznačné příčiny recidivy. Ženy jsou mnohdy frustrovány neúspěchem ve snaze vypořádat své „spouštěče“. Onemocnění může být dále spojeno s pocity úzkosti.

Zejména v těžších fázích ekzému se pak často respondentky setkávaly s depresivními symptomy, jako je ztráta zájmu o oblíbené činnosti, pasivní přístup a nedostatek motivace. Toto zjištění je v souladu se závěry studie Lee et al. (2018), která poukazuje na to, že atopický ekzém může zvyšovat pravděpodobnost výskytu depresivních příznaků (přestože přímý vztah mezi depresí a atopickým ekzémem nebyl prokázán). Současně podle těchto autorů patří deprese spolu s úzkostí mezi nejčastější psychické obtíže ekzematiků.

Výjimkou rovněž není prožívání strachu, který se týká různých aspektů. Předmětem obav u žen může být přenos onemocnění na potomka nebo péče o dítě s ohledem na vlastní zdravotní stav. Strach z přenosu onemocnění na dítě pociťovali i pacienti s ekzémem a jejich partneři v rámci studie Misery et al. (2007). Výzkumná zjištění Bhatti et al. (2011) dokonce uvádí, že pro dermatologické pacienty je onemocnění faktorem, který může zásadním způsobem ovlivňovat jejich rozhodování o založení rodiny.

Často uváděným prožitkem byl dále stud před druhými osobami, spojený s viditelnými projevy atopického ekzému. Ten může v některých případech vést až ke dříve zmiňované izolaci od okolí. Většina respondentek rovněž hovořila o negativních dopadech atopického ekzému na jejich sebevědomí: „*Já jsem se nemohla prostě podívat do zrcadla. Strašně jsem kvůli tomu brečela, najednou jsem sama sebe neměla ráda, nemohla jsem se vidět, sama se sebou fungovat*“ (Kamila). Některé respondentky pociťovaly vinu. Tu může vyobrazovat hněv vůči vlastní osobě: „*Byla jsem i našťvaná, že jsem tak pesimistická, nepříjemná na všechny, že se prostě nějak nekousnu nebo nehecnu a nezačnu s tím něco dělat. Takže fakt jsem na sebe byla i našťvaná*“ (Nina).

V průběhu rozhovorů ženy mimo jiné reflektovaly své pocity související s reakcemi na projevy ekzému ze strany okolí. Mnohokrát se setkávaly s podporou druhých osob, ve výpovědích se však hojně vyskytovalo téma určitého rozhořčení v souvislosti s nevyžádanými připomínkami. Ty odrážely nepochopení druhých osob či jejich strach z nákazy ekzémem. Zde je možné pozorovat spojitost se zjištěním ve studii Misery et al. (2007), kde se u partnerů dospělých pacientů s atopickým ekzémem vyskytovaly obavy z nákazy, a to i přes skutečnost, že se nejedná o infekční onemocnění.

Křivohlavý (2002) ve své publikaci popisuje specifika vztahu mezi lékařem a chronicky nemocným pacientem. Pacient s chronickým onemocněním může často v důsledku nenaplněného očekávání snadného uzdravení ztrácet k lékaři důvěru, zpochybňovat jeho postupy, případně vyhledávat alternativní léčebné metody. Zajímavá je zde viditelná souvislost s mými výzkumnými poznatky, kdy výpovědi respondentek častokrát reflektovaly pocity zklamání a frustrace z lékařského přístupu, který mnohokrát kritizovaly z důvodu přílišného omezení zdravotníků na lokální léčbu. Většina respondentek akcentovala důležitost komplexního přístupu k léčbě, v důsledku čehož se uchýlovala k alternativním léčebným postupům, jako je např. akupunktura v rámci tradiční čínské medicíny.

V neposlední řadě mě v rámci výzkumných otázek zajímalo, **jaký postoj ženy zaujímají vůči atopickému ekzému jako součásti svého života**. Zejména těžší fáze ekzému mohou být provázeny nadměrným zaobíráním pacienta svým onemocněním a soustředěním své pozornosti na léčbu. Tento přístup však může sám o sobě představovat psychickou zátěž. Několik respondentek se tak svým zdravotním stavem cítilo značně omezováno. Tyto ženy se vědomě rozhodly přesunout atopický ekzém na pomyslné druhé místo a znovu dostat ostatní aspekty jejich života do popředí:

*„Takže říkám, že už bych se ekzémem asi neomezovala. I když vidím, že mi ty vlasy vypadávají, tak prostě udělám si nějaký účes...“ (Kamila).*

*„Teď jsem začla zkoušet víc věcí, co jsem předtím nedělala, protože jsem se bála, že by to mohlo zhoršit ten ekzém“ (Aneta).*

V rozhovorech se ukazovalo, že respondentky na své onemocnění pohlíží zejména v negativním světle (viz odpověď na předchozí výzkumnou otázku). Přesto však řada z nich v průběhu svého života dospěla k přijetí onemocnění jako své součásti. Hlavním faktorem, který přispěl k tomuto smířlivému stanovisku, byly opakující se těžší fáze ekzému, které se pojily s uvědoměním trvalosti onemocnění. Tyto náročné momenty ve většině případů vedly respondentky ke změně postoje a nabytí určité vděčnosti. Ženy se často shodovaly, že zatímco dříve nahlížely na svůj stav velmi negativně, nyní jej berou s větším nadhledem. Hranice toho, co subjektivně považují za náročný průběh, byla u mnohých z nich posunuta. U několika žen také došlo k obecné proměně hodnot, kdy pokládají zdraví za ústřední hodnotu v jejich životě. Některé respondentky mimo to spatřují ekzém jako určitý nástroj k upevnění vztahů s jejich blízkými osobami, úpravě životního stylu, či nalezení jejich poslání: „*Najednou jsem měla o čem psát. Navíc to mělo i smysl, že to i mohlo někomu pomoci. Zjistila jsem, že tím, co dělám, jsem spoustě lidí pomohla*“ (Nina).

Hlavní přínos této práce spatřuji v tom, že poukázala na důležitost psychosociálních aspektů atopického ekzému, které nejsou v rámci výzkumné orientace a odborné literatury příliš akcentovány. Přínos rovněž vnímám ve zprostředkování vhledu do prožívání onemocnění mladými dospělými ženami, které tvoří mnohdy opomíjenou skupinu ve výzkumu dané problematiky. Pomocí práce se podařilo zmapovat specifika života s atopickým ekzémem včetně nejrůznějších úskalí, které s sebou přináší. Výzkumné poznatky mohou sloužit jako materiál, který otevírá prostor pro další diskuzi. V odborné i laické veřejnosti tím může být rozšířeno povědomí o významnosti psychogenních faktorů a jejich vlivu na průběh onemocnění, což může přispívat k vyšší efektivitě v léčbě atopického ekzému.

Ráda bych rovněž poukázala na limity práce, které jsem v rámci její reflexe identifikovala. Jedním z limitujících faktorů práce je znesnadněné zobecnění výzkumných poznatků na širší populaci, a to zejména vzhledem k omezenému počtu respondentů a rozsahu práce. Případný budoucí výzkum by proto mohl výzkumný vzorek rozšířit s využitím kvantitativní metodologie. Touto studií se podařilo zmapovat mnohá specifika prožívání atopického ekzému, která by zasluhovala větší pozornost. Námětem pro budoucí výzkumné šetření by tak mohlo být prohloubení těchto specifíků. Obohacením v rámci

výzkumu by také mohla být kvalitativní studie mapující psychosociální aspekty onemocnění tentokrát z perspektivy dermatologů či dalších odborníků. Za další limit mého šetření lze nepochybně považovat i jeho jednostranné zaměření – vybraný výzkumný vzorek byl omezen pouze na ženské pohlaví. Přínosem by tak mohlo být zkoumání případných rozdílů mezi prožíváním atopického ekzému u mladých dospělých žen a mužů. Zajímavým předmětem výzkumu by rovněž bylo porovnání, jak zpracovávají negativní prožitky spojené s atopickým ekzémem jedinci s rozdílnými osobnostními charakteristikami (např. za využití osobnostního inventáře).

V rámci reflexe své práce jsem se zamýšlela nad možným zkreslením výzkumných zjištění. Za největší výzkumný problém považuji svou osobní zkušenost s daným onemocněním. Přestože ve své příslušnosti do skupiny spatřuji mnohá pozitiva (např. snadnější navázání kontaktu s respondentkami, větší ochotu a otevřenost ve sdílení jejich příběhů), uvědomuji si, že s sebou tato příslušnost může zároveň přinášet zkreslení výsledků. V průběhu rozhovorů jsem tuto skutečnost měla na paměti a k respondentkám se snažila přistupovat co nejvíce nezaujatým způsobem. Tento přístup spočíval zejména ve snaze nepřebírat některé názory respondentek. Považuji však za důležité podotknout, že všechny respondentky se v průběhu svého života nacházely v poměrně těžkých fázích ekzému (ať již rozsahem ložisek nebo intenzitou projevů). Přestože předmětem zkoumání byly jednotlivé aspekty prožívání, kde charakter onemocnění nemusí hrát významnou roli, má vlastní zkušenost pouze s mírnějšími projevy onemocnění mi napomohla se od příběhů žen více „odosobnit“ a určitým způsobem tak riziko zkreslení snížit. Uvažovala jsem rovněž nad tím, zda mohly být výsledky šetření ovlivněné aktuálním stavem respondentek. Většina žen se rozhovoru účastnila v relativně klidové fázi ekzému a mnohé negativní prožitky tak reflektovala s určitým odstupem. Kladu si otázku, zda by se odpovědi lišily, pokud by se dotyčná žena nacházela v těžší fázi (např. zda by byly odpovědi skeptičtěji zabarveny v souvislosti s aktuálním prožíváním). Napadá mě také, zda mohlo výsledky ovlivňovat směřování některých rozhovorů do on-line prostředí. Zároveň jsem však ze strany respondentek v on-line rozhovorech vnímala stejnou míru otevřenosti, jako tomu bylo u rozhovorů tváří v tvář. Nedomnívám se proto, že by tato forma sběru dat představovala přílišnou překážku.

## **Závěr**

Cílem předložené diplomové práce bylo zjistit, jak prožívají mladé dospělé ženy atopický ekzém. V teoretické části byl vymezen pojem atopický ekzém, následovala charakteristika onemocnění z hlediska jeho etiopatogeneze, forem a možností léčby. Pozornost byla dále věnována psychosomatickému přístupu k atopickému ekzému a psychosociálním aspektům života s tímto onemocněním. V poslední části teoretické části byla čtenářům přiblížena specifika atopického ekzému u dospělých osob.

Empirická část práce se soustředila na kvalitativní studii, jejímž cílem bylo zmapovat, jaký vliv má atopický ekzém na každodenní život mladých žen, jaké prožitky v souvislosti s onemocněním ženy považují za významné, a jaký postoj k tomuto onemocnění zaujímají. V rámci výzkumného šetření byly realizovány rozhovory, přičemž reprezentativní vzorek tvořilo 8 mladých dospělých žen s atopickým ekzémem. Získaná data byla následně analyzována metodou otevřeného kódování a technikou vyložení karet. V rámci této analýzy bylo identifikováno 9 hlavních kategorií, které zachycují zkušenosti a prožitky žen s atopickým ekzémem: specifika ekzému, spouštěcí faktory, ekzém překážkou, emoce spojené s ekzémem, metody zvládnání ekzému, negativní reakce okolí, ekzém a partnerský vztah, zkušenost se zdravotnickým systémem a přínosy ekzému.

Výsledky výzkumného šetření poukázaly na to, že ženy pohlíží na své onemocnění zejména v negativním světle. Jejich život s ekzémem se pojí s prožitky, jakými jsou pocity beznaděje, úzkosti, strachu, studu, viny, nedostatek motivace, ztráta zájmu o oblíbené činnosti a snížené sebevědomí. Ze získaných dat je zřejmé, že tyto pocity souvisí zejména s nevyzpytatelnou povahou onemocnění, kdy ženy nedokáží zcela jasně identifikovat jednoznačné příčiny recidivy, ani odhadnout průběh fáze vzplanutí ekzému. Dalším důležitým poznatkem bylo, že se atopický ekzém pojí s řadou nepříznivých symptomů, které ženy limitují v běžných denních aktivitách. Jedná se zejména o narušení spánku, ovlivnění výkonu, omezení ve volbě zálib či úpravě zevnějšku. Na základě rozhovorů se nicméně ukazuje, že většina respondentek přes psychickou zátěž spojenou s atopickým ekzémem dospěla k přijetí onemocnění jako své součásti. Řada z nich dosáhla změny postoje a získání nových hodnot.



V rámci diskuze byla shrnuta výzkumná zjištění a byly zodpovězeny předem stanovené výzkumné otázky. Získané poznatky byly zasazeny do širšího kontextu prostřednictvím komparace s teoretickými východisky práce. V neposlední řadě jsem se zamýšlela nad možnými přínosy realizovaného výzkumného šetření. Rovněž byly reflektovány limity práce včetně aspektů, které by mohly zkreslovat výzkumná zjištění, a navrženy podněty pro možný budoucí výzkum. Přínos práce spatřuji zejména ve vyzdvihnutí tematiky psychosociálních aspektů spojených s atopickým ekzémem. Věřím rovněž, že práce může přispět k rozšíření povědomí o významnosti vlivu psychogenních faktorů na průběh onemocnění a otevřít prostor pro další diskuzi v odborné i laické veřejnosti. Jako hlavní limity práce vnímám nižší počet respondentů, jednostranné zaměření a riziko zkreslení výzkumných výsledků z důvodu vlastní příslušnosti ke skupině pacientů s atopickým ekzémem.

## Seznam použitých informačních zdrojů

Achmad, L. N., & Cahyawari, D. (2022). Relationship of Stress to Recurrence of Atopic Dermatitis in Adults. *Journal of Drug Delivery and Therapeutics*, 12(3), 62-66.

Arenberger, P., & Janáčková, L. (2018). *S kůží na trh*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4842-2.

Baštecký, J., Šavlík, J., & Šimek, J. (1993). *Psychosomatická medicína*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-031-7.

Benáková, N. (2009). *Ekzémy a dermatitidy: průvodce ošetřujícího lékaře. 2., rozš. vyd.* Praha: Maxdorf. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-177-6.

Bělobrádek, M. (2011). *Kožní nemoci: repetitorium pro praxi*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-221-6.

Bhatti, Z. U., Salek, M. S., & Finlay, A. Y. (2011). Chronic diseases influence major life changing decisions: a new domain in quality of life research. *J R Soc Med*, 104, 241–250.

Chida, Y., Steptoe, A., Hiraoka, N., Sudo, N., & Kubo, C. (2007). The effects of psychological intervention on atopic dermatitis. *Int Arch Allergy Immunol*, 144, 1–9.

Chrostowska-Plak, D., Salomon, J., Reich, A., & Szepietowski, J. (2009). Clinical Aspects of Itch in Adult Atopic Dermatitis Patients. *Acta Dermato Venereologica*, 89(4), 379–383. doi:10.2340/00015555-0676.

Chrostowska-Plak, D., Reich, A., & Szepietowski, J. C. (2012). Relationship between itch and psychological status of patients with atopic dermatitis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 27(2), e239–e242. doi:10.1111/j.1468-3083.2012.04578.x

Čapková, Š. (2017). *Atopický ekzém. Páté, přepracované a doplněné vydání*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-300-5.

Dieris-Hirche, J., Milch, W. E., Kupfer, J., Leweke, F. & Gieler, U. (2012). Atopic dermatitis, attachment and partnership: a psychodermatological case-control study of adult patients. *Acta dermato-venereologica*, 92(5), 462-466.

- Faleide, A. O., Lian, L. B. & Faleide, E. K. (2010). Vliv psychiky na zdraví: soudobá psychosomatika. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2864-3.
- Fialová, L., & Krch, F. D. (2012). Pojetí vlastního těla: zdraví, zdatnost, vzhled. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2160-9.
- Fölster-Holst, R. (2014). Management of atopic dermatitis: are there differences between children and adults? *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 28, 5–8. doi:10.1111/jdv.12481
- Hendl, J. (2008). Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.
- Holm, E. A., Esmann, S., & Jemec, G. B. E. (2004). Does visible atopic dermatitis affect quality of life more in women than in men? *Gender Medicine*, 1(2), 125–130. doi:10.1016/s1550-8579(04)80017-2
- Komárek, S. (2015). Tělo, duše a jejich spasení, aneb Kapitoly o moci, nemoci a psychosomatice. Praha: Academia.
- Křivohlavý, J. (2002). Psychologie nemoci. 1. vyd. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-0179-0.
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). Vývojová psychologie (2., aktualiz. vyd). Praha: Grada Publishing.
- Lee, S. H., Lee, S. H., Lee, S. Y., Lee, B., Lee, S. H., & Park, Y. L. (2018). Psychological Health Status and Health-related Quality of Life in Adults with Atopic Dermatitis: A Nationwide Cross-sectional Study in South Korea. *Acta Dermato-Venereologica*, 98(1), 89–97.
- Magin, P., Heading, G., Adams, J., & Pond, D. (2010). Sex and the skin: A qualitative study of patients with acne, psoriasis and atopic eczema. *Psychology, Health & Medicine*, 15(4), 454–462. doi:10.1080/13548506.2010.484463
- Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.

- Misery, L., Finlay, A. Y., Martin, N., Boussetta, S., Nguyen, C., Myon, E., & Taieb, C. (2007). Atopic Dermatitis: Impact on the Quality of Life of Patients and Their Partners. *Dermatology*, 215(2), 123–129. doi:10.1159/000104263
- Niedner, R., & Adler, Y. (2010). *Kožní choroby – obrazový atlas*. 2. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-206-9.
- Niemeier, V., Winckelsesser, T., & Gieler, U. (1997). Hautkrankheit und Sexualität Eine empirische Studie zum Sexualverhalten von Patienten mit Psoriasis vulgaris und Neurodermitis im Vergleich mit Hautgesunden. *Hautarzt*, 48, 629–633.
- Novotný, F. (2009). *Atopický ekzém*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-202-1.
- Poněšický, J. (2014). *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapeuty i laiky: souvislosti mezi zvládáním životních problémů, tělesným zdravím a nemocí*. 2., dopl. vyd. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-804-7.
- Röhr, H.-P. (2013). *Nedostatečný pocit vlastní hodnoty: sebedestruktivní vnitřní programy a jejich překonávání*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0354-4.
- Seneschal, J., Ezzedine, K., Reguiai, Z., Heas, S., Merhand, S., Misery, L., & Taieb, C. (2017). Atopic Dermatitis In Adults: Impact on Sexuality. *Value in Health*, 20(9), A808. doi: 10.1016/j.jval.2017.08.2415
- Štork, J. et al. (2013). *Dermatovenerologie*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-898-8.
- Švaříček, R., Šed'ová, K. et al. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál. 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.
- Tress, W., Krusse, J., & Ott, J. (2008). *Základní psychosomatická péče*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-309-3.

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Rozhovor č. 1

Příloha 2 – Rozhovor č. 2

Příloha 3 – Rozhovor č. 3

Příloha 4 – Rozhovor č. 4

Příloha 5 – Rozhovor č. 5

Příloha 6 – Rozhovor č. 6

Příloha 7 – Rozhovor č. 7

Příloha 8 – Rozhovor č. 8