

Obsah

Rozhovor č. 1	2
Rozhovor č. 2	14
Rozhovor č. 3	26
Rozhovor č. 4	39
Rozhovor č. 5	50
Rozhovor č. 6	60
Rozhovor č. 7	73
Rozhovor č. 8	84

Rozhovor č. 1

Rozhovor s Kamilou

E: Tak já bych tě nejdřív poprosila, aby ses mi trochu představila, řekni mi něco o sobě.

K: Tak mně teď je dvacet let, ani na to nevypadám, jsem teď před maturitou. To byl vlastně i důvod, proč jsem se rozhodla, že ti k tomu tady něco řeknu, protože já jsem jednak u hasičů, a dokonce budu s atopickým ekzémem nastupovat i k vojákům. Hlásím se teď přímo na základnu, že půjdu na výcvik a rovnou bych nastoupila k armádě. Takže mě čeká maturita a pak budu dělat fyzické a psychologické testy k vojákům.

E: To tě obdivuju, to je docela odvážný obor. Mě by teď zajímal tak nějak tvůj příběh s ekzémem, jak dlouho už se s tím potýkáš?

K: Já už to mám vlastně od miminka, ani nevíme kde to jako přišlo, protože v naší rodině nikdo atopický ekzém nemá. Já mám staršího brácha i ségru a ti jsou v pohodě, ale začalo to právě až se mnou, kdy já jsem se narodila a už šlo vidět, že je něco špatně. S tím, že ze začátku nikdo netušil, že to může být atopický ekzém. Takže mně dávali různé mastičky a prostě všechno, co oni dávají. Pak to do toho školkového věku nějak přestalo, ale když jsem nastoupila do první třídy, tak se to začalo znova objevovat. Moje mamka se v tom taky moc nevyznala, nevěděla, co se děje, tím že jsme to neměli v rodině. Ani z lékařů nikdo moc nevěděl. Takže znova přišly různé mastičky, znova ty kortikoidy mazat... A furt to bylo takový jako na houpačce, že se mě to drželo, měla jsem to třeba po rukách, ale nebylo to nic tak vážného. Než jsem nastoupila na střední školu, kdy jsem doufala, že to mám už za sebou, a bude to nějakým způsobem dobrý, ale začalo se to rapidně zhoršovat. Měla jsem to vlastně po celém těle, začaly mi vypadávat vlasy, musela jsem dokonce kvůli tomu vysadit antikoncepci, která mi to zhoršovala. 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 neznají, 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 koukají tak blbě. Takže to bylo pro mě asi to nejtěžší období, kdy 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. Hlavně i ten proces, který jsem musela dodržovat, třeba jsem se po dvou hodinách vždycky musela kompletně mazat, to bylo pro mě strašně ulevující. Došlo to až tam, že jsem si

opravdu nevěděla rady, samý kortikoidy, prostě hrůza. Tak jsem přistoupila na to, že přejdu na biologickou léčbu, kdy jsem jezdila každý týden jednou do Prahy, kde mi píchali injekce po celém těle, zkoušeli to všude, fakt jsem byla jak pokusnej králík. Musím ale říct, že během tý léčby to opravdu pomohlo. Opravdu jsem začala být šťastná, znovu i ta psychika začala pracovat, bylo to fakt super. Já jsem tam vlastně pravidelně dojížděla čtyři měsíce, ale pak to zase přešlo do toho horšího stádia, kdy jsem tu biologickou léčbu vysadila, a to byla už pro mě úplně konečná. Začal takovej ten ekzém, kdy jsem nebrala kortikoidy a ten ekzém se fakt naplno rozjel, takže suchá kůže, červená, opravdu až mně jako bývalo špatně. V tu dobu jsem zažívala nejhorší období ráno vstát. Já jsem usínala s takovým tím pocitem, že teď mám od toho klid, odpočinu si, nevidím se, protože já jsem se tehdy ani nemohla podívat do zrcadla, jak jsem se sama sobě nelíbila. A říkala jsem si teď to prostě nedám. A nejhorší bylo když mamka ráno přišla a řekla ‚musíš vstát, musíme udělat ten proces, musím tě namazat, musím ti pomoci‘. A to se prostě člověku nechce, protože si představíš, že teď tu suchou kůži musíš napínat, že to bolí. Takže to prostě bylo pro mě úplně nejhorší, po tý biologický léčbě. Proto i když se mě teď někdo ptá, tak jí zásadně nedoporučuju. Protože sice ano, pomohlo mi to, ale strašně mi to připomíná kortikoidy, že to během toho mazání pomůže, ale pak to člověk vysadí a je to dvakrát horší.

E: A kdy že to přesně bylo?

K: To bylo jak byl covid, pak se to všechno zase otevíralo, takže člověk se sebou taky chtěl něco dělat. Takže v ten moment ta představa, že zase nastoupím do školy a tak... Ale stejně jsem věděla že se tomu nedá vyhnout. Říkala jsem si, že musím prostě najít něco, kdy na to nebudu myslet. Já jsem dřív byla hrozně aktivní, jako menší jsem i chodila k hasičům, tak jsem si říkala, že bych se k tomu jako vrátila. Že to sice nebude úplně optimální na tu kůži, ale říkám si, že je to asi jediný, kdy na to člověk zapomene. Takže jsem se přihlásila k hasičům, říkám si zkusím to, dám se nějak psychicky do pohody, třeba to pomůže. Jak jsem se přidala k těm hasičům, tak ta kůže byla jako špatná, doteď to není úplně dobrý, ale 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. Teď jsem na tom poměrně líp, neříkám, že jsem se úplně uzdravila, ale je to o hodně lepší.

E: To souhlasím, že ta psychika dokáže udělat strašně moc. Já když jsem to třeba měla rozjetý, tak jsem se hodně soustředila na stravu, ale pak mi došlo, že nejsem vůbec psychicky v pohodě, a dokud to nezměním, tak se to nezlepší.

K: Já jsem taky právě zjistila, že mi hodně mlíko dělá problém, takže dodržuju jak bezlepkovou, tak bezlaktózovou dietu, ale přesně jak říkáš ty, tak to na začátku bylo zbytečný. Protože já jsem si sama sobě vsugerovávala ,ano, máš ten ekzém ošklivej, nemůžeš s tím nic dělat‘, ale pak jak jsem to odbourala a začala něco dělat, znovu se začleňovala a dělala, co mě baví, tak to tělo se jakoby uklidnilo. Takže říkám, že už bych se ekzémem asi neomezovala. Sice ano, spousta lidí na to bude vždycky koukat blbě a budou si myslet bůhvíco, ale důležitá je ta psychika, moje vevnitř.

E: Takže hlavně ten koníček ti pomáhá se s tím nějak líp vypořádávat.

K: No, hlavně to sportování. Člověk vlastně na to nemyslí. 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. Takže vlastně chodím i na atletiku, místo toho, abych seděla doma, si jdu zaběhat, je to pro mě lepší. Nebo prostě radši jdu někam ven, kde jsem oblečená, nekoukám na sebe, nedrbu se, jsem v nějaký společnosti... 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. A jinak určitě co mi pomáhá, teď třeba v zimě, ono jsou sice strašně mrazy ale my když jezdíme na hory, tak je tam vzduch úplně strašně perfektní a pociťuju to, že když tam třeba strávíme týden, mně asi nikdy nebylo líp.

E: To je super.

K: Jako nejvíc ten sport no. Člověk vypne, soustředí se nějakým způsobem jen na to, a to je prostě úplně nejlepší.

E: Mě předtím zaujalo, jak si říkala, že jsi musela vysadit hormonální antikoncepci. S tím teda měl ekzém nějakou spojitost u tebe?

K: Mně vlastně doporučili vysadit antikoncepci u tý biologický léčby, ale já jsem si všimla, že jak jsem jí nebrala ten týden, jak se vždycky nebere, že se mi tak jako ulevovalo, tak jsem i sama od sebe řekla, že asi mi to na ten ekzém nedělá úplně dobře. Tak jsem jí vysadila. Někdy měsíc, měsíc a půl po tom vysazení se ten ekzém teda taky zhoršil, šlo vidět, že to tělo jakoby

něco ztratilo. Ale musím říct, že pak po nějakých těch dobách vzhledem k tomu ekzému, se tomu tělu strašně ulevilo. Cejtím i zlepšení z toho, že tu hormonální antikoncepci neberu. Na jednu stranu toho i lituju, protože mě k tomu donutil vlastně přítel, a už jí ani jako nechci brát. Byť třeba nákej přítel řekne, že jo, tak už prostě ne.

E: No to úplně chápu. Ty jsi ještě předtím mluvila o tý biologický léčbě, že jsi tam chodila čtyři měsíce, já se přiznám, že o tom úplně moc nevím. Jak bys popsala, co to přesně obnáší?

K: Ono se to hodně liší, mně třeba teď nabízeli, jestli bych nechtěla znovu nastoupit, a to se lišilo v tom, že to bylo jen na dva měsíce s nějakýma intervalama. Jde o to, že člověk se tam dobrovolně přihlásí, já jsem teda byla z daleka, já mám Prahu dvě hodiny cesty, tak jsem dostávala peníze na benzín, že tam jezdím za nima. Ale obsahuje to, že musíte prostě jít na to vstupní vyšetření, kde vám řeknou, jestli jste vhodný na tu biologickou léčbu nebo ne, což mi přijde takový vtipný, ale v pohodě. Musela jsem vysadit vlastně kortikoidy, kdybych brala antikoncepci, tak musím vysadit i to, a vlastně tam člověk dojíždí, oni mu udělají kontrolu vzhledově, že se na něj podívají, nějak zapisují, čím ten člověk prošel, jestli nějaký diety, jestli se ta kůže zhoršila, zlepšila... A pak se chodí... Oni mi ani neřekli, co mi píchají, protože to je jejich informace, že to mají takhle udělaný, že to neříkají... Ale vlastně mi to střídali, že mi dávali injekce do břicha, do stehna, do ruky... A takhle jsem tam chodila každé tejdě a pokaždý tam něco zapisovali. A v té konečné fázi... Já jsem tu kůži měla dobrou, takže nebylo co řešit, 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 ,dobrý no, ale tak za půl roku už je mi to k ničemu'. Takže já prostě tu biologickou léčbu fakt nedoporučuju, funguje to jak prostě kortikoidy a připadá mi to i tak.

E: Takže jsi po tom sáhla vyloženě jako po nějaký poslední možnosti, která teda ti to ještě víc zhoršila.

K: Ano, mám takovej pocit. 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. Takže to byla prostě poslední možnost. Připadá mi, že kdybych třeba na ty injekce nechodila, tak bych to tak hrozný neměla a nemusela bych si projít tím, čím jsem si prostě prošla.

E: A kortikoidy ty teď teda nebereš?

K: Teď to v březnu bude vlastně rok, co jsem bez kortikoidů. Já jsem si koupila takový ty promašťující věci, protože já mám problém, že se mi pokožka hodně vysušuje. Opravdu stačí... Nevím... Pět minut a mám to, jak kdybych si to nemazala. I když teď se to už postupně zase zlepšuje, takže jedu tadyty mastičky klasický. Žádný už kortikoidy. Už ne.

E: Jasně no, ono když se člověk zacyklí v tom koloběhu s kortikoidama, tak to je něco prostě tak návykového...

K: Je, fakt, a 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, už bych si to mazala... Takže i z toho důvodu se do toho už nechci zamotat, a tak to prostě radši přetřpim nějaký dlouhý proces toho mazání a promašťování než kortikoidy.

E: A jak to vlastně u tebe teď vypadá, ten ekzém?

K: No před měsícem, mně se zhoršila psychika, kvůli tomu, že jsem přišla o přítele, protože prostě svým způsobem to nezvládal. Já jsem zjistila, že prostě i tím, že přítel měl kočky a psa, tak jsem to ani nezvládala já tam, tudíž to bylo ještě před měsícem takový fakt jako extrémní. I s tou psychikou, prostě všechno bylo špatně, takže jsem zase měla celý tělo rozlezlý. Pak se to začalo zlepšovat. Teď mám pár flíčků, nejvíc u mě trpí krk, který strašně vysychá, záda mi hodně trpí, teď teda je vůbec nemám ještě uzdravený, a tady jakoby horní dlaně, který se prostě používaj, jako ruce. Ale jinak teď musím říct, že tělo jako mám celkem v pohodě. Svědí mě to prostě, člověk s tím nějakým způsobem bojuje, ale musím říct, že je to o hodně lepší než třeba před tím měsícem, kdy to šlo všechno z kopce. Ale bohužel jsem musela udělat i různý omezení, jako žádný zvířata v bytě, což mě i na jednu stranu mrzí, protože tady nějakým způsobem omezují i ty druhý lidi. Ale mám super rodinu, která mě v tom podporuje, chce abych se uzdravila, a díky tomu ten ekzém jde nahoru a nahoru a je to lepší a lepší. Takže doufám, že snad do budoucna to povolí a bude tam jen takovej náznak, tak uvidíme.

E: To je super, že máš takhle podporu v tý rodině. A pamatuješ si třeba, jak se s tím ta tvoje rodina vypořádávala, jestli to bylo vždycky takhle dobrý, podporující nebo tak?

K: Moje mamka to nesla hrozně těžce, v tom smyslu, že musela vidět mě v takovym stavu. Samozřejmě žejo, máma chce vidět zdravý dítě. A s tím, že já jsem chodila i s brekem ze školy, protože prostě ty děti to nechápaly, nějak se mnou nechtěly komunikovat, štítily se mě jakoby,

když to řeknu blbě. Tak mamka to zezačátku nesla hodně špatně, s tím že prostě tam vznikaly i různé hádky, protože... Nedokázala to snést, že něco takovýho musíme řešit a bylo to i pro ni dost náročný, protože doteď mi i ve spoustě věcí musí pomáhat. Takže i to pro ni bylo náročný, jako pro pracující, aby přišla z práce domů, a ještě se pak starala X hodin o někoho. Ale to přešlo s tím, že říkám ‚musíme se s tím nějak naučit... prostě já chci fungovat, chci normálně žít...‘, a přišlo to do takovýho stadia, že 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. Takže mamce jako fakt děkuju, jsem za to moc ráda.

E: A co širší okolí?

K: Když jsem měla třeba přítele, tak zezačátku to bylo jakoby dobrý, nějakým způsobem mě podporoval, ale nějak jsem potřebovala prostě pomoct. Nemohla jsem dělat tolik věcí, nemohla jsem třeba i tolik pomáhat... Takže to pak přešlo do těch hádek, kdy on mi naznačoval, že může mít jakoby normálnější holku a podobně. Od té doby já se vlastně i bojím najít přítele, čekám na to, až se dám úplně dokupy... Protože ti kluci to úplně asi nesnesou moc dobře, takhle pomoct holce nebo nějak takhle se o ni starat. Takže pak s přítelem to bylo horší. Ale jinak mám pár dobřejch kamarádů, který i přestože mě vidí v horším stavu, jsou pro mě podporou. Bohužel tu jsou i takový lidi, třeba ze třídy, kteří se stejně budou smát, budou se štitit a budou si z toho dělat srandu. Já jsem s tím vlastně byla i u psychologa, nějak se s tím vypořádala a nějak s tím funguju, že ti lidi jsou pro mě nějakým způsobem ubohý. Říkám si, že každé může být nějak nemocnej, třeba i to, co člověk nevidí. Třeba z pohledu mého, když potkám někoho třeba v krámě, u koho vidím atopické ekzém, tak upřímně prostě jenom se usměju a přeju mu to štěstí, aby byl v pohodě, a ne že bych se mu smála. Takže pro mě ti lidi jsou ubohý prostě.

E: Hmm, jasně. A to jsou teda hlavně ti spolužáci?

K: U spolužáků hlavně. Mám tam pár svých kamarádů, za který jsem taky moc ráda, kteří mě v tom podporujou, pomáhaj mi v tom... Ale prostě všude se najdou nějaký blbci, který se tomu budou smát, ale říkám si... Čím oni si procházej, že se potřebujou smát druhejm za něco za co ani nemůžou...

E: Takže to vlastně už bereš, dá se říct, sportovnějc, než jsi to brala.

K: Už to beru líp. Musela jsem se z toho teda psychicky dát hodně dokupy, musela jsem se fakt srovnat, protože dřív jsem to nesla opravdu špatně, chodila jsem s brekem ze školy, nechtělo se

mi do školy. Nosila jsem i v létě dlouhý rukáv. Normálně jsem ho nosila. Teď už to беру tak, že „No tak se podívej. Potřebuješ to vidět, potřebuješ se tomu zasmát, podívej se“.

E: Ty jsi zmiňovala, že se toho někteří i jakoby štítěj, jakože to můžou chytit...

K: Bohužel já jsem tohle slyšela od učitelky, což mě dost překvapilo, protože jsem to do nějaký doby brala tak, že učitel má být právě takovej ten podporující, ten, který naopak dodá tu odvahu. To byla zrovna učitelka, ke který jsem šla osobně do kabinetu. Bylo to někdy v létě a to jsem ten ekzém ještě měla fakt ošklivej, byla jsem taková celá červená a tak jako jsem se loupala... Přišla jsem k ní a vyloženě se mě štítěla, aby ode mě něco nechytla, a chtěla mě normálně z té 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. To je prostě čistě atopickéj ekzém“. No a vůbec jí to nezajímalo, vyloženě se mě štítěla. Samozřejmě od děček jsem to taky slyšela, už na té základce, tam to bylo asi nejvíc, kdy ty děti jsou prostě úplně hrozný. Na té střední škole už to pak bylo takový lepší, někdo to proneš, ale spíš ti lidi se s tebou nebavěj. Ale co mě překvapilo, bylo prostě od té učitelky.

E: Jak jsi na to reagovala?

K: Jsem jenom koukala, samozřejmě vyhrkly mi slzy do očí. Zrovna člověk od kterýho to nečekáš. Já tu učitelku do té doby měla ráda, než mi tohle řekla. Nějakým způsobem jsem jí brala, protože ona taky dělá psychologii, normálně je psychologka ve škole. Člověk čeká, že kdyby k ní přišel s nějakým problémem, tak dostane podporu, ale ona ho ještě vyhodí za to, jak vypadá. Takže to bylo pro mě fakt moc. Říkám si ‚To už snad není možný, ti lidi si snad neviděj do pusy.‘ Teď už ale někdy od prosince jsem to tak jako zahodila a říkám si, že budu nějak žít vnitřně normálně a s tím souviselo to, že je potřeba tyhle lidi vyčlenit.

E: A jakou máš třeba zkušenost s doktorama ohledně toho ekzému?

K: Já jsem naposled u kožního byla, než jsem zahájila tu biologickou léčbu, a řekla jsem si, že už tam nikdy nepůjdu. Ten doktor to docela odbejval, já už jsem tam pak ani nechodila na kontroly. Což mě strašně zaráželo, v tu dobu ještě 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 já bych docela ale potřebovala, abyste mě viděl, v jakým jsem stavu, jakou mastičku máte napsat“. A pořád mi posílal jednu a tu samou a pak mu to přišlo už otravný, že jsme tam volali každý týden, že je prostě nějakéj

problém, tak mi prostě napsal šest mastiček do zásoby a ať si s tím poradím. Takže to bylo takový překvapující. Říkám si „to jako není možný, v životě už ke kožnímu doktoru nejdu a to radši nějak vyléčím doma sama“. Takže asi úplně stejný problém jako všude, prostě kortikoidy, mastičky, silnější kortikoidy a různý takovýhle blbosti, ale žádný fakt léčení nepřišlo z té strany.

E: Takže ses nesetkala s nějakým doktorem, kterej by se tou léčbou zabýval komplexněji než jenom mastičky, mastičky...

K: Ne. Musím říct, že ani v té Praze. V té Praze taky koukali čistě na ty injekce, ale že by potom nabídli nějakou následnou péči bez téhle léčiv, to ne. Jako já si pamatuju, že jsme tam jednou byly s mamkou a to jsme se normálně sbalily a odešly. Já jsem tam přišla s ekzémem úplně do krve a on mi na to řek „Já mám taky ekzém, taky mě to trápí“. A nešlo to vidět, že by měl nějaký ekzém, tak jako podívejte se na mě a podívejte se na sebe jako.

E: Co je pro tebe na tom životě s ekzémem to nejtěžší?

K: Pro mě asi, když to vezmu komplexně, zůstávají pořád nejtěžší ty rána. Přes den s tím ekzémem ještě nějakým způsobem zvládnou fungovat, jak je člověk v tom koloběhu tak to ani nějak nevnímá. 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. Školu mám sice od osmi, vlak mi jede někdy v sedm patnáct, ale já musím vstávat ve čtyři ráno, abych to tělo vůbec nějak dala dokupy. Byť už nemám takovej ekzém jako ekzém, tak mám strašně vysušenou kůži. Přes ten den to jde. Když člověk nějak funguje, tak nemá čas na to myslet, ale ráno než musí vstát a teď si to všechno představí... To je to, co se furt snažím překonat, ale pořád se přes to nemůžu dostat. A pak asi nejhorší moment byl nějak fungovat u toho přítele, když jsem měla přítele. Jako třeba sprchování, nebo takovej ten intimnější vztah, to asi jsou úplně ty nejtěžší chvíle, kdy prostě člověk ani nechce se ukazovat a podobně.

E: Takže ti ekzém vyloženě takhle zasahoval i do vztahu...

K: Hodně, hodně. 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. U mě to teda hodně ovlivnilo ty vztahy. 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.

E: A jak to v tom vztahu vypadalo, jak to ten přítel teda bral?

K: My jsme vlastně spolu byli tři roky a on zažil i to moje úplně nejhorší období po té biologický léčbě i před ní. On mě i v té biologický léčbě podporoval, ze začátku se mi nějak snažil pomoci, ale pak jak viděl, že ta biologická léčba nepomohla, a že se o mě zase 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. 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. Musím říct, že zrovna v tomhle věku je to těžký, i proto jsem se rozhodla, že svůj záměr zaměřím někam jinam, na to pracovní, a pak se uvidí.

E: To je super přístup. Brala jsi to vždycky takhle pozitivně?

K: Já jsem dřív strašně na tom byla psychicky špatně. Já jsem nedokázala sama sebe mít ráda, ani jsem se sama sobě nelíbila. 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... Pak, když přišla ta biologická léčba, tak to bylo znovu super, jak kdyby nový život začal. Začala jsem se znovu hezky oblíkat, nějakým způsobem na sebe dbát, třeba jako i rtěnku jsem si dala... Pak když se ukončila ta léčba, zase to šlo dolů, i s tou psychikou. Takže jsem zase chodila v dlouhým rukávu, nějakých vytahanejších mikinách, aby mě to nikde neškrtilo. Byla jsem z toho taková špatná. 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.

E: Jasně no... Jak kdyby se člověk vzdává v tu chvíli...

K: Jo. Vzdávala jsem se, říkám si, že prostě vypadám strašně, všichni to viděj, je to červený... Nemá to cenu. Jak začla ta zima, tak jsem se nějak dala dokupy a říkala jsem si, že když už se nebudu líbit nikomu, tak se chci aspoň sama sobě líbit. Takže jsem začala nosit ty věci, co mám ráda, třeba rtěnku že si dám, vlasy si upravím... A svým způsobem jsem to začla být zase já. Snažím se tak i nadále fungovat, byť to pořád není ono, pořád s tím nějakým způsobem bojuju, ale už cejtím nějaký posun.

E: To je super. Ty jsi říkala, že ti i ty vlasy vypadávaly. Kdy to bylo?

K: To bylo před tou biologickou léčbou, i teď mi vlasy hodně padaj, já i právě proto nosim čelenku, protože pak ty vlasy všude padaj a je to takový nepříjemný. Ale začalo to před tou biologickou léčbou, já jsem právě vysadila i tu antikoncepci, takže jsem to i dávala na důsledek toho. Po tý biologický léčbě a během ní to bylo úplně nejhorší. Úplně brutálně mi začaly padat vlasy, že šly vidět i holý místa...

E: Ale teda říkáš, že už ses nějak s tím naučila fungovat... Vlastně i tím, že se ti to zlepšilo...

K: I tím, že se stavim zpátky na ty nohy. I když vidim, že mi ty vlasy vypadávaj, tak prostě udělám si nějakou 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.

E: Řekla bys, že tě ten ekzém teď v nějaký hlavní oblasti omezuje?

K: Nejvíc mě omezuje, že ten ekzém nemůže přijít do kontaktu s vodou. Pro mě je i strašně problémový se sprchovat, proto se nesprchuju třeba každěj den. To už cejtím, že mě omezuje, protože jako holka žejo... Nějaký jako hezký voňavý sprcháče a takový to, čím by se člověk rád umyl... Tak to mě hodně omezuje. Pak co mě omezuje je asi i výběr oblečení. Co by se mi třeba líbilo, tak ta kůže nesnese. Já mám strašně ráda takový ty svetry hezký, ale je to prostě takovej ten kousavej materiál, kterej ekzém nesnese. A teď i to jídlo je hodně omezující, že se teď snažim dodržovat tu bezlaktózní a bezlepkovou dietu. Ale už to beru tak jako sportovněj, že se nad tím občas třeba i doma zasmějem. Když si třeba udělaj dort, když je nějaká oslava, tak to beru tak pozitivně, že jim řeknu „no tak si dejte i za mě“ a já si tam jím to svoje bezlaktózní a beru to sportovně.

E: Takže bys řekla, že už celkově k tomu ekzému máš takovej jinej přístup, než jsi dřív měla?

K: Ano, už jsem se nějak částečně postavila na nohy a chci v tom pokračovat. Já jsem to hodně psala i holkám, co mám na instagramu, co tím taky trpěj. Snažim se je taky posunout... Mít to sebevědomí, dělat, co tě baví, a ten život si s tím i užívat. Právě tím, že dělám to, co by třeba někdo řek, že to s ekzémem prostě nemůžu dělat, tak to jakoby ráda předávám. Aby ty holky, co jsou třeba teď na tom špatně, viděly, že to jde. Nějakym způsobem si plnit to, co člověka baví, můžou s tím fungovat, ale chce to prostě pozitivně myslet a užívat si ten život.

E: A děláš teď nějaký kroky, abys tomu ekzému předcházela?

K: Já jsem zjistila nějaký věci, co mi vaděj, to byly třeba ty zvířata, co měl ten přítel, takže to nějak dodržuju. Nepřicházím do kontaktu s těma zvířatama, dodržuju to jídlo, dodržuju ty svoje pravidelný rutiny jako to mazání... Ráno a večer se namažu, pak si dávám třeba i různý koupele, třeba ovesný mi hodně pomáhaj. A teďka i hodně jakmile mě něco svědí, tak okamžitě si běžim pro led a snažim se to hodně zaledovat. Opravdu si jdu za tím a fakt jako soustředěně dodržuju tyhle rituály. Takže asi hlavně tohle, no... Že jsem si udělala takovej denní řád a režim, srovnávala jsem si ten den, aby i to tělo nějak vědělo, co bude přicházet a následovat. Tim si taky myslim, že se to dost zlepšilo.

E: Já bych se teď přesunula k pocitům, co v tobě ekzém vyvolává. Jaký pocity bys řekla, že se s tím zatím pojily, u tebe?

K: Určitě vztek tam byl, byl tam strašnej smutek, pak jako naštvaní vůči mně, jakože „můžeš si za to sama, teď sis to rozdrbala, podívej se, teď si to prostě budeš tři dny léčit...“. Docela i silný deprese z toho přišly, že člověk už prostě nevěděl, kudy kam... Taky nějaká ta sebelítost, že jsem si říkala, že to není možný. Ale když se na to tak zpětně podívám, tak zjišťuju, že tam přišla i určitá radost, protože vidim, že třeba s mamkou mě to dost stmelilo. A s rodinou, že jsme si tak jako blíž. Byť tam bylo několik neúspěchů, tak tam byla i spousta úspěchů. Takže si myslim, že ten ekzém přines jak radost, tak smutek, tak 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!“

E: Takže nějak tě to naučilo být ráda, za to co máš...

K: Jo, vlastně i za nějakou tu maličkost. Plácnu, i když jsem třeba viděla, že to tady mám teď kompletně červený, ale ta ruka byla čistá, tak já jsem byla úplně spokojená a najednou ten den dostalovej rozměr.

E: To je fajn, když to člověku dá takhle i nějaký pozitivní přínos, do toho života...

K: No, určitě mě to naučilo si užívat toho dne. Vlastně když to bylo hrozný, tak se člověk nemůže hejbat, bolí to... Ale když už je to pak lepší, může se hejbat, tak si najednou užívá každýho toho dne. Byť to není třeba úplně stoprocentní, tak si užívá těch maličností, že aspoň něco je dobrý... 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, protože si myslím, že to člověka i hodně naučí.

E: Ty jsi vlastně říkala, že se učíš teď na maturitu vid'?

K: Učím, a zároveň se připravuju, jak jsem říkala, že se hlásím k těm vojákům. V květnu mě čekaj fyzický i psychologický testy. Docela dost toho mám před sebou, no. Na jednu stranu jsem ale ráda, protože člověk má myšlení jinde, než na nějaký ekzém a na nějaký bolístky.

E: Takže to bereš tak, že máš jakoby něco, na co se můžeš soustředit, a nemusíš mít všechnu tu pozornost na tom ekzému...

K: Ano. Na jednu stranu jo, na jednu stranu jsem i ráda, že přichází takovej nátlak i s tou maturitou, protože já vim, že se musím na něco soustředit a nemusím se soustředit na něco jinýho, jako je třeba ten ekzém. Takže já to beru i takhle. Byť je to třeba náročný, tak na jednu stranu je to i strašně fajn, protože já dokážu jakoby zbystřit a fungovat.

E: A u těch vojáků s tím ekzémem neměli nějaký problém?

K: Ptali se mě, bavili jsme se o tom, říkám jo, mám prostě nějaký rituály, kdy se musím prostě namazat, ta kůže je občas suchá... Prostě jsem s nima o tom mluvila na rovinu. Kupodivu tam byli chlapi docela s pochopením, musím říct, že jsem to ani nečekala. Spíš jsem čekala, že mě vykopnou, jestli jsem se nezbláznila. Ale normálně na rovinu mi řekli ok, víme to, ale musíte vy uznat, jestli se na to cítíte, protože musíte počítat s tím, že jdete do nějakých „bojových“ podmínek, prostě se musíte sama o sebe postarat. Říkám ano, já se na to cejtím, až budu vědět, že třeba na to nebudu mít, tak samozřejmě tu práci dělat nebudu. Ale teď se na to cejtím, jsem na to připravená, nějak jsem si to jakoby v sobě dala dokupy... Tim pádem oni řekli dobře, cejtíte se na to, tak my vám to povolíme a uvidíte, jak to bude. Takže tam bylo docela velký pochopení a takový jako příjemný to bylo.

E: Tak to ti budu moc držet palce.

Rozhovor č. 2

Rozhovor se Simonou

E: Já bych začala tím, abys mi řekla trochu něco o tom, kdo jsi, čemu se věnuješ, co tě baví...

S: Tak je mi dvacet pět let, mám dostudovanou sociální péči, momentálně normálně pracuju, dělám v obchodě, doplňuju zboží a takhle... Baví mě zvířata, který ale bohužel kvůli ekzému dělat nemůžu, takže původně jsem chtěla dělat i veterinu, to mi bylo odmítnuto. Takže co mě baví, a můžu dělat, je plavání, takovýhle lehčí sporty, procházky v přírodě, takovej ten relax, to je něco pro mě. Občas i tu knížku načtu. Tak nějak od každýho trošku. Nejsem typ, co u jednoho vydrží dýl, furt něco zkouším.

E: Jasně... Kdybys mi měla nějak popsat tu tvou zkušenost s ekzémem, jak to u tebe bylo, když to vezmeš od začátku?

S: U mě to bylo už od narození. Já jsem se s tím narodila, já měla hned flek po porodu. Takže tam to bylo jasný hned od malička. V dětství, co mi mamka povídala, když jsem byla mimčo, tak to byla taková lehčí forma... Suchá kůže, maximálně nějaký ruder flíček. Základka, tam to taky ještě bylo dobré... Suchá kůže, pár ruder fleků. Co se ale potom změnilo, tak byl nástup na střední školu, kde se mi to rozjelo do hrozný míry, věčně kortikoidy, každý tři měsíce v nemocnici... 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. Pak jsem měla infekce stafylokokový, skončila jsem s tím zase v nemocnici. Až mi vlastně před pěti lety byla nabídnutá studie, tak jsem si řekla dobrý, tak to ještě zkusim. Ta studie mi vlastně změnila život, by se dalo říct, protože od té doby ten ekzém je daleko snesitelnější, není to už tak hnusný a můžu s tím víceméně normálně fungovat. Jsou teda fáze, kdy já se nemůžu prostě hejbat, kdy třeba dokážu bejt s tím měsíc doma, ale už to není tak častý. Ta studie mi hodně pomohla, přijdu si i čistší.

E: Aha, aha, a co to je přesně za studii?

S: Já sama bych o té studii asi nevěděla, kdybych opravdu každý tři měsíce nebyla v nemocnici s tím, že si mě i fotili s tou stafylokokovou infekcí. Berou se tam prášky. Buď máš placebo, nebo máš aktivní látku. Je to na základě nějakýho baricitinib, myslim že se jmenuje ta látka, a prostě to na tebe zkoušej. Zezačátku jsem tam chodila obden, pak ob dva dny, pak ob týden a

pak třeba jednou za dva až tři měsíce, podle toho jak řekl doktor. V podstatě jen bereš prášky, nic víc. Co jsem slyšela, tak i lupénkáři maj něco podobnýho, ale ti to maj s injekcema.

E: A jak to u tebe vypadalo, ten stafylokok?

S: Můžu ti pak i poslat moje fotky, já nevím, já jsem si říkala, že vypadám, jak zombie. Prostě jsem si roztrhala kůži hned. Já jsem si jenom takhle škrábala a už vlastně to byly strupy. Hned vlastně jsem si jí sloupala. Furt to mokvalo, furt to hnisalo, i jsem měla jako obrovskéj pucejř přes celý to ložisko, tam mám doteď i jinou kůži by se dalo říct. A rozlezlo se to během víkendu, bylo to hrozně rychlý a kožařka mi řekla, že ještě pár dní, tak mám otravu krve. Na trojech antibiotikách jsem byla... Potvrdil se mi tam ten stafylokok, bylo to vo tom, že prostě se mi strhla kůže. Nemohla jsem ve finále chodit, nic.

E: A to bylo kdy teda?

S: To bylo ještě před léčbou, pět a půl roku zpátky zhruba.

E: Jasně. A jak u tebe ten ekzém vypadá teď v současný chvíli?

S: Teď je to klidová fáze, hrozně klidová, na to že je zima. Nebo takhle, 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... Vlastně taky se stalo, že jsem se poškrábala a hned to mokvalo, furt z toho něco teklo. Takže teď já jsem čistá, sem tam třeba rudej obličej. Je fakt klidová fáze. Víceméně je to to nejlepší, co já můžu mít.

E: Takže tě to nijak extrémně nezlobí v tuhle chvíli...

S: Ne, teď jako fakt můžu říct, že odpočívám, a jsem se to hrozně i ráda. Ono vlastně je to u mě i psychikou. Já tím, 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. A právěže tady jsem v tom klidu, začala jsem i brát kvalitní probiotika, takže to bude i jedno s druhym, si myslím. Takže teď můžu fakt říct, že mám klidovou fázi, kterou jsem hrozně dlouho neměla.

E: To je skvělý. Jak jsi zmínila tu klidovou fázi, tak mě k tomu napadá... Jak bys popsala atopickéj ekzém člověku, kterej se s tím nepotýká, kterej to nezažil, že co to obnáší? Z tvýho pohledu?

S: Popsala bych to tak, že ekzém je hrozně nevyzpytatelnej. Člověk si myslí, že ho má pod kontrolou, nemusí tomu tak bejt. Každěj to má jinak, bohužel je to pravda, nedá se říct „Hele

tohle pomáhá stoprocentně, protože to pomohlo mně“. Každý si tam musí najít to své. Co bych ale doporučila každému, tak je 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 různé blbosti, tak jsem asi to tělo i dohuntovala, takže pak se ozvalo.

E: Co to třeba bylo?

S: Náběh na anorexii, bulimie, by se dalo říct. Vlastně huntovala jsem se zevnitř. Tím, že já jsem měla rychlý spalování, tak i to dobrý, co jsem se do sebe snažila dát, tak to tělo zpracovalo tak rychle, že ten ekzém neměl možnost si z toho něco vzít. Aspoň takhle mi to bylo vysvětleno. Potom, všechno jsem pomalu řešila alkoholem. Ač jsem byla mladá, tak by se dalo říct, že jsem byla blbá. Alkohol dává hrozně moc. Ač se to nezdá, je v tom hrozně moc cukru, což má pak náběh na kvasinku, huntuje to střeva... Žrala jsem, když to tak řeknu, sračky. Blbý čínský polívky, furt, imrvére. Energetáky, tím si lidi hrozně huntují těla, ani o tom nevěděj. Takže po tý nemocnici mi to dalo nějakou tu ťafku, si říct „Hele, něco je blbě,“ kortikoidy nezabíraly, byla jsem na prednizonu, nemohla jsem se hejbat, furt to teklo, mokvalo... Tenkrát dokonce jsme s mamkou začaly najíždět na to zdravější, ona mi začla kupovat různé, bylo to něco na bázi proteinů, aby to tělo mělo zdravý látky. Pak že zkusíme domácí konopnou mast, já jsem si od kámoše sehnala listy, všechno v pořádku, ve finále mi uškodila hrozně, já jsem se znova vosypala.

E: To jsi toho taky vyzkoušela už celkem hodně, aby se ti to zlepšilo.

S: Jo, i různé diety jsem držela, bez úspěchu. Tenkrát jsem držela bezlepkovku, fakt jako poutivě. Já jsem si nedávala ani půlku rohlíku, byť jsem na něj fakt měla chuť, a to možná byl kámen úrazu. Vlastně tři měsíce nic, žádný projev. Ty tři měsíce jsou vždycky základ. Unavená jsem byla, věčně jsem spala, podrážděná, nešlo se mnou mluvit, nic. Hlavně já jsem se ráno vzbudila, dopoledne jsem si mohla jít lehnout znova. Na dvě tři hodky bez problému. To tělo bylo vyčerpaný. 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. Řekla jsem si, že vo jídle to není, takže já mám tu výhodu, že můžu jíst v podstatě všechno. 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.

E: Takže sladký a alkohol jsou u tebe velký spouštěče...

S: Jo, vlastně alkohol kdysi, já už šest let skoro nepiju. V té studii jsem sama zjistila, aniž by mi to doktor řekl, že na ty prášky nesmím pít. Teď už teda nepiju, už mě to ani neláká, a ten cukr teda nejvíc.

E: Mě pobavilo, jak jsi říkala to s tím smažákem. Asi to může bejt na ten ekzém paradoxně pak i horší, když se člověk až moc focusuje na tu stravu, a je takhle až moc striktní, ne? Když tam vyloženě není prokázaná nějaká alergie...

S: Jako určitě, na ty facebookový skupince, nebo teda já jsem na víc skupinkách, tak jsou holčiny, který drzej histaminový diety a tak... Já si myslím, že je to v hlavě. Částečně i ve střevech. Já neříkám, jsou lidi, co maj prostě alergie na ty potraviny, a když je vynechaj, tak maj ekzém krásně čistej, v pořádku. Zase si ale myslím, že... Jak to mám říct... Slušně... Že teďka je v těch jídlech tolik éček a hnusnejch věcí a takovejch těch sraček, že si myslím, že je blbost cpát do těla samý zdravý živiny. Když pak to tělo přijde do styku s tou hnusnou látkou, tak nebude vědět, co s ní. A bude na to zbytečná velká reakce. Takže za mě, když postupně si to tělo zvykne na nějaký ty alergeny... Já jsem měla jako malá alergii na kočku, na psa. Tim, že jsme měli celej život psa, tak ta alergie zmizela. Takže podle mě dávat to v malých dávkách tomu tělu a to tělo si na to zvykne, udělá si na to protilátky a pak s tím i líp bojuje a třeba ty alergie vymizej.

E: Jasně no. Když se zastavíme u té psychické roviny, vnímáš u sebe třeba nějaký stresový spouštěče, co maj na ten ekzém vliv? Ty jsi vlastně i sama zmiňovala, že si myslíš, že je to hodně v hlavě.

S: Určitě. Od mala je to u mě stres, co byla střední škola, nerespektování toho ekzému na střední škole... Šikana na základce kvůli tomu. To, že mi nadávali, byli na mě zlí... Ta psychika se tam hodně odrazí. Vlastně i teď to vidím v práci. Bohužel, já i v té práci jsem, nedá se říct, že terčem posměchu, ale narážek, že kdybych si myla ruce, a nedrbala se, tak ekzém zmizí. A že já nikdy nemůžu mít zdravý dítě, že já porodim netopejra, já nevim, co všechno.

E: Až takhle, jo?

S: Bohužel jo, teď to tam řešíme. Nedávno, je to asi tejdenn zpátky. Já jsem to začla teda už řešit, protože chápu, že to bylo na základce, že děti jsou blbí, ale doprdele tam už jsme všichni dospělí.

E: No to je překvapující od dospělejch lidí.

S: Přesně. Zrovna to jako říká, co mám vypořádáno, ta jedna, no. Já jsem si jako myslela, že jsem se psychicky hodně obrnila vůči lidem, bohužel ne. Lidi si prostě za mě neviděj do pusy. Pravidelně se mi i stává, že za mnou přijde nákej zákazník a spustí „No vy máte alergii, vy jste byla v solárku, a mě pomohlo tohle a támhleto“. Jsou tam i ti, co tam přijdou a v klidu, řeknou, co jim pomohlo, a jestli to nechci zkusit. U těch se snažím bejt v klidu. U těch druhých bych je skoro poslala někam, to je prostě... Je to jako těžký, reagovat v tu chvíli. Zároveň je nechci jako odradit nebo bejt neslušná, protože chtěj pomoct, 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 nejepší... Pokaždý, co jsem byla na kase a markovala jsem nákup, tak si mě vždycky vytipoval, šel za mnou a „Hele, tohleto mi pomohlo, a tohle...“

E: Jakože zákazník?

S: No, no no. Takže pak už když jsem ho viděla, tak jsem začla hned blikat, jakože jdu prostě dolů, nebo jsem někoho volala, ať mě vystřídá, že tam s nim komunikovat fakt nechci. Naštěstí pak teda dal pokoj, ale prostě už jenom ta psychika. 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“. Vy jste prostě celá červená, vroteklá...

E: Stává se ti to často, tyhle nevyžádaný reakce od toho okolí?

S: No, třeba i s bejvalym... Bejvalej ten ekzém toleroval jenom v určitejch fázích. To bylo vlastně ještě před tou studií. Pravidelně se stávalo, že jsem se vzbudila červená, prostě vroteklý víčka, oči, komplet zarudlá... A teď on jako, že chce jít chlastat s kamarádama, a abych šla s nim. Říkám mu jako „Nezlob se, prostě není to možný, nechci s tím nikam chodit“. Tak to bral velice špatně. 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 pět metrů, ani na záchod, aniž by to neprasklo. Tak to taky bral velice špatně. Takže už jen to, že někdo z rodiny to bere špatně, a vyčítá vám to, že se kvůli vám musí omezovat, tak vám to fakt na tý psychice nepřidá.

E: No to je jasný. Jak to vypadalo, že to ten bejvalej bral špatně?

S: Dával mi to za vinu, že on tam bude zase jedinej sám.

E: Že se na tebe zlobil ještě za to, jo?

S: No, no, no. Strašně rád i používal, nevím, myslím, že se to jmenuje obrácená psychologie nebo tak něco. 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.

E: Řekla bys teda, že to ten vztah i nějak ovlivňovalo...

S: Taky, taky. I po tý intimní stránce. 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. Buď, že někoho mám, nebo „Dyt' je to jenom ekzém,“ „Dyt' je to jenom vyrážka“. Pak vlastně byla situace, že jak jsem měla tu stafylokokovou infekci, tak se mi to ještě dvakrát vrátilo. Ale naštěstí tak, že jsem s tím mohla bejt doma. Prostě jsem měla na zádech velkéj mokvavej flek, kterej se musel mazat. A podruhý jsem to měla na noze. A když se to stalo podruhý, tak najednou on se vzbudil a měl na noze takový prťavý flíčky, něco jako já. Oni mi říkali, že to není infekční. A já jsem se teď najednou bála, že kecali, teď von to má nedejbože taky, teď se bude rozčilovat... No a on ráno zahlásil „Tyvole já mám tu sračku co máš ty, já jsem to vod tebe chytil“. A přitom to nebylo vono.

E: Jak ses v tu chvíli zachovala?

S: No já jsem upřímně ztratila řeč. Já jsem nebyla schopná mu něco říct. Po tom čase jako jo, když už se to opakovalo častějš, tak už jsem začla bejt vzteklá na něj, ale tohleto byly takový ty začátky a... No, utlumil mě. Neměla jsem na to slov. Byla jsem zticha, odešla jsem, někde jsem se prostě vybrečela a bylo to. Časem potom jsem na něj začla vyjíždět, že do prdele, co si vo sobě myslí, a kdyby věděl, jaký to je... Jak by bylo jemu, kdyby se mu věčně trhala kůže, nemoh by ujít ani pět metrů, aby se došel vyčůrat... Fakt jsem jako byla vzteklá, tak jsme se kvůli tomu pohádali, pár dní spolu nemluvili... Vlastně když jsem měla tu infekci, tak jsem byla tři týdny v nemocnici, na trojech antibiotikách s tím, že už uvažovali i o kapačce. Kapačku mi ale nezavedli, protože nenašli žílu přes tu kůži. A za ty tři týdny on tam za mnou přijel jednou. Jenom jednou, a to jsem ho ještě musela prosit, pomalu na kolenou. A shodou okolností tam za mnou jezdil, teď už můj přítel, tenkrát kamarád, a vlastně on mě viděl v tý nejšílenější fázi. Já jsem si říkala muchomůrka, vlastně takový ťuplíky, to byl ten ekzém. A teď oni tě natrou zelenou, je to dezinfekce. Takže já jsem tenkrát měla červený vlasy, zelený celý tělo i s obličejem. Tak mi říkal, že jsem Fiona, snažil si tam ze mě dělat vlastně prdel, přijel tam za mnou, viděl mě v tý nejšílenější fázi, vůbec mu to nevadilo. To jsem si říkala, že tady už je

někde chyba... Aby přítel za mnou nepřišel a nepodpořil mě v takovýhle fázi, ale kámoš jo... Vlastně ten kámoš, teď už můj přítel, pro mě udělal daleko víc, když jsem byla na dně, než můj, teď už bejvalej.

E: Jasně. A ten to bere v pohodě teda?

S: Ten to bere v pohodě. Hele, ten už dokonce ví, že když se jednou za čas probudim zarudlá, tak já mám stavy, že se prostě uzavřu do sebe. Nechci s nikým mluvit, zalezlá nejlíp pod peřinou, když mám volno. Když jsem v práci, musím nějak přežít. 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.

E: To je super, jak k tobě přistupuje. A byl vždycky takhle jako chápavej?

S: Chápavej jo, ale jako až moc chtěl pomoci a já jsem mu až po nějaký době musela vysvětlit, že prostě nepomůže. Furt se mě ptal, jestli něco nepotřebuju, že mi někam sjede... Ale bylo to furt, jo... A já jsem taková, že já si o tu pomoc řeknu, ale musím postupně, pomalu. A tím, že on takhle furt, tak já jsem říkala „Hele zlato jo, v poho, já jsem ráda, že se zajímáš, ale já si řeknu, jo? Teď mi nech hod'ku dvě pro sebe, já si zalezu, vyspim se, a potom ti kdyžtak řeknu“. No a takhle časem to jako šlo.

E: Vnímáš u těch lidí nějakou takhle snahu ti třeba pomoci, i když ta pomoc nepomáhá?

S: Můj bejvalej mi třeba držel ruku, abych se neěkřábala a já jsem to úplně nenáviděla. Prostě teď se chci podrbat a nazdar. Když je řeč o tom drbání, tak mně v tomhle hrozně pomohly umělé nehty. Já to doporučuju i holkám, co říkaj, že jsou rozškrábaný, že to nemůžou dát dohromady. Já jsem se tenkrát budila a měla jsem vnitřní stranu stehů rozškrábanou do krve. Ale masakrálně. Já jsem o tom nevěděla, že jsem se v noci drbala, ani právě tenkrát bejvalej mě nevbudil, nic. Říkám kašlu na to, já jdu na nehty. Věděla jsem, že jsou tupější. Od té doby si je dělám a jako bomba.

E: Setkáváš se s nějakýma nežádoucíma reakcema od lidí?

S: Stoprocentně. Ti lidi jsou zlí, oni to netolerujou, hlavně i starší lidi. To byla třeba přítelka babička. Vlastně když jsme za ní byli, tak se mě ptala, jak to léčim, co s tím dělám, a teď co když to bude mít i moje dítě, jo... A jako co s tím budu dělat, protože je to takový a makový, a co když takhle bude vypadat i moje mimino. A já říkám „Podívejte se, tak jako... Asi ho neodložim někde, sama s tím mám prostě zkušenost a vim, že tomu dítěti budu moct dát to nej, co jsem se naučila“. A ona „No, a co když to bude úplně jiný,“ a takovýto co když, co když, co

když. A já říkám „Žádný ,co když‘. Prostě mu dám to maximum“. To teďka vlastně i řeším v tý práci. To, že mi někdo řekne, že se mi nenarodí normální dítě. Já sama nad dětma uvažuju. 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.

E: Hmm. Takže to je teď pro tebe nějakým způsobem velký téma, jo? I tím, že i to okolí ti to takhle cpe do hlavy...

S: Jo, jo, jo. Teď je to docela aktuální. I tenkrát za mnou přišel děda s paní, tak se mě ptali na nákej produkt od nás, a pak si všimli, že mám ten rudej obličej, tak se ptali, jestli to není infekční a tak. Dokonce, to bylo všechno před tou studií, si šel údajně nákej 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 a tohleto. Tak se ředitel za mě postavil, že to opravdu není infekční, a kdyby bylo, tak už to má celej obchod.

E: To asi na tý psychice moc nepřidá.

S: No, to ne. 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. Jako setkávám se s tím doteď. Že si myslej, že je to nakažlivý, a co když to bude mít moje dítě, a jestli to nechytanou... Na základce jsem měla kámošku a ona chtěla půjčit silonky, tak říkám, že není problém, a ona, jestli z nich nechytne ekzém.

E: Jaký to pro tebe bylo tohle slyšet?

S: Nepříjemný to je. Člověk si myslí, že tu nemoc ti lidi nějak už znaj, nebo si myslí, že jsou na tom intelektuálně nějak líp, a pak z nich vypadne tohleto, no.

E: Když si vezmeš ten ekzém obecně, jaký pocity v tobě vyvolává, tahle nemoc?

S: Já jsem se teda setkala jenom se špatnejma emocema. Já už jsem zvažovala i návštěvu psychologa nebo tak.

E: A tuhle zkušenost nemáš?

S: Nemám, měla jsem mít, moje kožní mi zrovna tady tohohle zamítla, protože rád prej obtěžuje slečny, tak to jsem rychle zavrhlá. Teď jakoby hledám, ale vzhledem k tomu, že se ten ekzém lepší, tak se to dostává do toho pozadí. Já to řeknu jako přítelovi, zdá se, že to stačí. Až budu zjišťovat, že ty emoce jsou na tom tak špatně, jako byly předtim, tak asi začnu hledat. S tím

ekzémem... Oni všichni říkají, že s ekzémem si našli dobrý emoce. Ale já to tam nevidím. Že jim jako ten ekzém něco přinesl. Mně zatím nepřinesl furt nic.

E: Že nemůžeš říct, že ekzém by byl tvůj kámoš, v nějakým směru...

S: Ještě úplně ne, no. Vzhledem k tomu, že jsem si prošla hodně těma špatnejma emocema... Já se ho snažím přijmout, trvá to. Možná jediná dobrá věc, že jsem začla trochu poslouchat to tělo, že asi je to i o hlavě, psychicky se dostat do pohody, ale ještě se úplně nekamarádíme.

E: A co to v tobě teda vyvolává za emoce?

S: Úzkost, hroznou úzkost. Já jsem vlastně kvůli tomu ekzému, i kvůli těm úzkostem, co jsem měla, se i sebezpoškozovala, když jsem byla malá. Vlastně pak přišel alkohol, pak to kouření, ty blbosti... Takže jako ne zatím nemám dobrý zkušenosti s tímhle.

E: Takže ten negativní vliv na tu psychiku je u tebe docela markantní, ne?

S: U mě velikej. Ta psychika je záhul a ono stačí... Třeba teď se to stalo na plese... Já všeobecně nemám ráda větší počet lidí. Teď jsme s přítelem byli na plese, všechno v pohodě, teď on tam byl s tou svojí partou... No a už stačí to, že vidíš ty hezký holky v těch hezkejch šatech a támhleta má hrozně moc vlasů, o který já jsem přišla, támhleta 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. Teď si řekneš, támhleta má pěkný nohy, který ty nemáš pěkný, protože je máš samej škrábanec nebo ještě jizvy z těch boláků. Takže to šrotuje a u mě to sebevědomí jde hodně dolů.

E: A to vypadávání vlasů, jak jsi to prožívala?

S: To bylo vlastně ještě před tou studií. Víím, že to začlo tím, že jsem za tři dny naspala šest hodin. Naspala jsem hrozně málo a najednou jsem se ráno vzbudila, učesala se a fakt jako plnej kartáč vlasů, úplně. Takhle to trvalo asi tejdén, až se mi tady dělala pleš. Víím, že jsem brečela, mámu jsem prosila, ať mi něco přinese z práce, abych se vyspala... Začla jsem brát různé vitaminy, začla jsem brát alpecin, kterej mi vlastně zachránil tu hlavu, ale furt to není takový, jako předtím. Já jsem měla tak těžký vlasy, že když jsem se myla ve vaně, tak mi mamka musela pomoci mě zvednout. Protože jak ty vlasy byly nacucaný, tak byly fakt těžký, hustý. Teď mám, jak tomu říkám, posledních pár přeživší. Ty vlasy mi jako hodně vzaly sebevědomí a furt mi ho berou. Snažím se je vyživovat, co to jde, ale jakmile vidím nějakou holku nebo i kluka už jako, kdo má ty vlasy, tak si říkám „Pocem, já ti je vostřím“.

E: V čem bys řekla, že tě ten ekzém omezuje? Ty jsi mluvila o tom, že jsi musela přehodnotit tu veterinu kvůli ekzému...

S: Jako takhle, teďka už mě to tolik neomezuje. Možná i vlivem té studie, nebo i tím, že jsem zařadila probiotika a snažím se psychicky dávat se dohromady, tak už mě to nesvazuje tak, jako předtím. Ale předtím mě fakt omezoval ve sportu. Já jsem se potila, vyskákala mně vyrážka, začla jsem se škrábat, bylo to rozškrábaný, začlo to hnisat... Mě hrozně tenkrát bavilo běhání a sprinty. Ráda jsem si tím i vyčistila hlavu. Ale vzhledem k tomu, že těch emocí bylo tolik, tak by se dalo říct, že jsem podle toho i běhala. Takže to jsem musela utnout. Bavilo mě plavání, to mě baví doteď, ale tam byl problém s chlorem, kterej mi teďka kupodivu dělá dobře. Je strašně zajímavý, jak se to mění. Ta veterina... Mě prostě hrozně bavěj zvířata, to je fakt něco pro mě. Jenomže teď jsem zjistila, vzhledem k tomu, že alergie, roztoči, prach... Pokaždý, co jsem na nějaký zvíře sáhla, tak ekzém začal bujet. I před tou studií jsem zjistila, že se mi ještě dělá dyshidrotický ekzém, což je vlastně, že se ti udělaj malý svědivý puchýřky na dlaních a ploskách nohy a ty praskaj. Takže i tam, když se něco dostane, tak je to v háji. On se mi dělá sám o sobě jednou za čas. Nevim proč. Furt jsem nevypozorovala úplně z čeho. Teď už to ale zvládám bez kortikoidů, nechci se mazat zbytečně kortikoidama. Vysadila jsem je úplně, od té doby, co jsem zjistila, že existuje nějaký TSW (*Topical Steroid Withdrawal = abstinenční syndrom po vysazení lokálních kortikosteroidů – pozn. autora*).

E: Já jsem upřímně ještě docela nedávno neměla ani tušení, že něco takového existuje.

S: Já taky vůbec ne a vlastně ptala jsem se na to doktora, kterej mě vedl v té studii. Tak on byl takovej, že trochu nosánek nahoru, že samozřejmě, že nic takového neexistuje. Vzhledem k tomu, že ten den, co jsem u něj byla na kontrole, jsem ten ekzém měla horší, tak mi řekl, ať si zarezervuju místo v nemocnici. Že třeba za čtrnáct dní se to může zhoršit, a že je tam čekačka. Říkám tak to ani omylem a čekala jsem, jestli budou dobré výsledky krve, pak za mnou přišla ta vrchní sestra a říká mi „Hele vim o TSWčku, vim co to je, akorát doktoři to neuznávají... Ovesný koupele zkus, tohle, tohle, támhleto,“ a já úplně čuměla a koukala jak péro z gauče. Doktoři to neuznávají a vrchní sestry to říkaj opatrně, aby je nikdo neslyšel. Moje kožní o tom ví, a respektuje, že nechci kortikoidy, takže tam když jsem naposled byla, tak mi napsala jenom nějakou promašťující mast.

E: To je zajímavý, že to neuznávají. Napadá tě, čím to je?

S: Podle mě je to prostě o penězích, já si prostě nemůžu pomoci. Já nevím, když jde teda medicína tak dopředu, proč za tu dobu nevymysleli lék na rakovinu? Proč jako furt píšou

ozářky? Protože podle mě oni z toho maj prachy. Čím dál tím víc to vidím, i v tom ekzému. Proč nám furt cpou kortikoidy? Protože to je jediná možnost. Já nevim, možná je to blbost, ale za mě je to takovejhle názor. Vrtá to v hlavě, no.

E: Mě by ještě zajímalo, jak vnímáš to, že se s tím ekzémem potýkáš v tomhle věku. Přece jen když je člověk mladej, tak chce, nebo cítí, že by měl nějak vypadat, tak to kolikrát řeší... Jak to bereš ty?

S: Já tenkrát hrozně, a udělal to vlastně bejvalej. Tím, že mi furt předhazoval, že já s nim nikam nejdu, tak mi to hrozně vrtalo v hlavě. Já jsem se strašně chtěla malovat, to mě taky třeba bavilo, někoho malovat a zároveň jsem chtěla i sebe. Jenomže pokaždý, když na mě zkusili nějakýj makeup nebo něco, tak mi to roztrhalo doslova obličej. Já jediný, co můžu, je tužka na oči a řasenka. A tenkrát prostě jsem viděla ty hezký holky, jak se malujou, tohleto, támhleto... A já prostě měla červený obličej. To bylo strašný pro mě. Já třeba nesnáším i focení. Nemám ráda focení, protože... Vidím se tam. A co se týče i zrcadel... Já tam prostě chvíli koukám, a pak to vidím. Všechno možný, a je to hrozný.

E: Že se začneš ještě víc zkoumat?

S: Jo, přesně. A začne mi to šrotovat v tý palici. Jako mám dny, kdy se cejtím hrozně krásná. Mám chuť se namalovat, vzít si něco hezkýho, takovýhle dny si fakt užívám. Ale furt převažujou, a možná je to i tím, že jsem se s tím ekzémem ještě furt neztotožnila, dny, kdy kolem mě jde někdo a říkám si ty vado, ta je hezky namalovaná nebo má hezký tohleto a támhleto a teď podivej se na sebe ty vole, jak vypadáš.

E: Hmm. Takže to ztotožňování s ekzémem u tebe stále nějakým způsobem probíhá...

S: Furt. Já si na něj blbě zvykám, ač ho mám od mala, tak prostě... V jednu chvíli si připadáš hrozně hezká, pak se jednou vzbudíš oteklá a totálně tě to srazí. A ta srážka na ty kolena trvá hrozně dlouho. A je strašně málo dní, kdy si jako fakt řekneš „Sakra, já jsem fakt pěkná, já jdu do společnosti“.

E: A řekla bys, že se u tebe třeba něco změnilo v prožívání toho ekzému, za celou tu dobu?

S: Tou studií určitě, ta studie mi pomohl. A asi i to, že jsem se nějak začala starat o to tělo. Já jsem předtím k tomu byla hrozně skeptická, protože jsem zkoušela hodně věcí a už jsem z toho byla i unavená, furt něco zkoušet. Takže tohle byla taková poslední možnost. Je fakt, že kožaři nám to neřeknou, my se o to musíme starat sami. Hodně atopiků o tom ani nemá povědomí. Takže pokud se někdo k tomuhle dostane, tak za mě určitě zkusit, mě to hrozně pomohlo. V létě

to bude rok, kdy jsem venku z té studie. A za tu chvilku jsem zjistila, že se můžu třeba víc malovat a něco mi to dalo. Dalo mi to tu příležitost, že jsem si mohla připadat trošku normální.

E: Takže ti to pomohlo fyzicky i psychicky, se dá říct?

S: Rozhodně. Mně přestala mokvat, praskat kůže a na to, že je zima, tak je to teď úplně boží.

E: Co ti ještě pomáhalo ten ekzém líp zvládat? Teď myslím po té psychický stránce.

S: Za mě teda stoprocentně hudba. Meditace. Zjistila jsem, že bych se třeba chtěla časem naučit i jógu. Procházky. Vzhledem k tomu, že teď nemůžu úplně běhat, kvůli pocení, ani to neudýchám, tak procházky. Vim, že hodně lidí si vychvaluje právě i čtení knížky.

E: Jsi třeba nějak ve spojení i s ostatníma lidma, co mají ekzém?

S: Jo, jo jo. Určitě, zezáátku jsem to nedělala, protože i to moje sebevědomí... Říkala jsem si, co je komu do mého názoru, ale ve finále jo. Ve finále na tu skupinu na facebooku dost často píšu, čím jsem si třeba já prošla, tipy a tak. Já tu skupinu mám hrozně ráda. Vlastně i teď nedávno jsem si tam postěžovala skrz tu práci, tak je tam hrozná podpora. Ty holky, vlastně i kluci, tě podpořej. Nenechaj tě na holičkách, protože vědej, co zažíváš.

E: To je super mít takhle oporu v někom, kdo prožívá to samý.

S: Mě se v tomhle třeba i líbil pobyt v nemocnici. Nikdo tě tam neodsuzuje. Všichni tam jsou na stejný lodi, každej tam má nějaký problém a vlastně seš mezi svejma. Když to řeknu blbě, nejseš se zdravejma lidma, který tě prostě srazej na zem a nevím co všechno. V té nemocnici jsem se skamarádila s holkou, která měla lupénku, ale to byla tak úžasná ženská, že to až nebylo možný. Pak tam byl starší pán a ten měl, už nevím jak se to jmenovalo, ale věčně se mu dělал prostě vřed na noze. Byl to důchodce, ale úplně božsky jsme si pokecali, protože nikdo se tam nad nikoho nepovyšoval. Což mám pocit, že teďka ta společnost hrozně dělá. Těžko říct. Ale ta skupinka mi určitě hrozně pomohla. Už jenom v tom, že dává rady. Nebo, že tam najdu oporu. Hrozně jsem vděčná za tuhle skupinku. Když se to tak vezme, tak ti ta skupina dá někdy víc, než doktoři.

Rozhovor č. 3

Rozhovor s Ninou

**E: Tak já bych se tě na začátek chtěla zeptat, jestli bys mi nějak tak přiblížila, kdo jsi...
Kolik je ti let, čím se živíš...**

N: Hele tak je mi už, bohužel, dvacet sedm let, to nesu taky špatně a jsem ze severu Čech. Už nestuduju, ale donedávna jsem teda studovala. Dělala jsem si doktorát, ale to jsem ukončila, protože mě to nebavilo, nějak mi to nic nedávalo do života, ale jako na univerzitní půdě jsem strávila skoro deset let. Studovala jsem bakaláře na VŠE, cestovní ruch a mezinárodní vztahy a potom jsem se vrátila domů a šla jsem na naši univerzitu na regionální rozvoj. Ale furt jako na ekonomický fakultě. Jinak teda pracuju, nevím jak se tomu dneska nadává, content creator nebo něco takovýho, prostě tvořím sociální sítě, nejen pro svůj projekt, ale i pro různé firmy, připravuju sociální sítě, starám se o influencery... A plus ještě jsem projektový koordinátor na technické univerzitě na částečný úvazek. Plus mám teda svůj projekt, o atopickém ekzému, což je spíš takový hobby, protože mě to primárně jako neživí.

E: Jak tě to vlastně napadlo, založit ten projekt?

N: Hele já jsem zrovna byla ve fázi, kdy jsem ten ekzém měla úplně neúnosnej. Zakládala jsem ho v říjnu 2020, a to už jsem byla asi po třech hospitalizacích v nemocnici a už jsem moc nevěděla, co s tím. Tak jsem si právě říkala, že by mi mohlo i na tu psychiku pomoci, že napíšu článek a dám to na svůj, tehdy normální osobní účet na instagramu. Že to tam prostě postnu, že je mi na hovno, a že to možná spousta lidí ani neví, proč se mi teď třeba nikam nechce chodit a proč jsem doma. Tak že to tam dám, a jestli to někoho bude zajímat, tak to někoho bude zajímat, a když ne, tak ne.

E: A zajímalo...

N: A zajímalo, no. Já jsem nevěděla, kolik lidí je i v okolí, že s tím mají problémy, pak už se na mě nabalily i holky, co jsem neznala, přímo z mého města, no a takhle to začlo. A ti lidi se začali prostě nabalovat, začlo je to zajímat... A tehdy, musím říct, aby to neznělo moc namyšleně, ale opravdu nebyl žádný instagram o tom tématu. Byla jsem jako fakt první. Teď už když to najdeš, tak těch profilů strašně přibývá, ale tehdy, já jsem se i pohybovala v marketingu, tak jsem se i podívala, co už existuje, jaká je ta situace, a vim, že fakt nic nebylo. Byly tam nějaký dvě blogerky, který se o tom někde jako zmínily, že s tím mají problém, ale jejich profil nebyl primárně o tom. Jenom se o tom třeba zmínily.

E: To mi zároveň přijde zajímavý, protože to není jako onemocnění, co by bylo úplně nový, s čím by se lidstvo nepotýkalo... Takže jsi byla taková průkopnice...

N: Ono totiž teď už je to brány jako hrozně super, sdílet všechny nedokonalosti a odlišnosti a je to strašně jako moderní, frčí to... Ale dřív vůbec. Dřív nikdo nechtěl upozorňovat, že má někde ekzém, nebo že má nějaký akné, celulitidu... A teď už to strašně ve velkém jede, funguje to a ty lidi to zajímá. Takže těch profilů už je víc, ale jako musím říct, že ne všechny by nějak konzistentně frčely, někde se třeba objeví ten profil a pak zas jako uhasne.

E: Takže to začalo takhle v podstatě jedním příspěvkem, a pak se to nějak přirozeně rozjelo...

N: Já jsem vždycky chtěla blogovat, mě vždycky bavilo psát a nikdy jsem nevěděla, o čem. A zpětně k tomu ekzému si říkám, že mi to i něco přineslo. Jak mi to vzalo nějaký měsíce, kdy se mi nechtělo ani vstát, tak se na to snažím koukat i z týchle stránky, co mi to přineslo. Že 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.

E: To je super. Ty jsi říkala, že jsi byla s tím ekzémem předtím několikrát v nemocnici. Já s tím nemám zkušenost, jak k tomu dojde, k té hospitalizaci? V jakém stavu to u tebe bylo tenkrát?

N: Poprvý, když jsem do té nemocnice šla, tak musím zpětně říct, že jsem šla úplně zbytečně, a vlastně jsem si tím možná spustila mnohem horší problémy. 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. Ty kožní si mě už předtím vlastně předávaly, jak horkej brambor a já jsem říkala, co všechno už jsem vyzkoušela, a že se mi to furt vrací, tak mi jedna navrhla tu hospitalizaci, že si mě tam na tejdén nechaj. Mně to tehdy přišlo jako hrozně super nápad. Neměla jsem to ještě v takovém stádiu, že by to bylo úplně nutný, ale oni, že tam maj místa na to, ten prostor... Tak mi to nabídli. A já jsem se tehdy těšila, že mě daj dohromady, a už mi bude dobře. No ale přišla jsem, lehla jsem si, dostala jsem kapačky... Já jsem ani tehdy nevěděla, co to je, mně to bylo jedno, žejo. A pak jsem se jich i dost ptala, jestli mi udělaj nějaký jako testy nebo tak, a oni, že ne. Že jestli chci testy, tak to musím jít na alergologii. Já jsem si právě říkala, že když jsem tam, tak je na to ten čas, že nemusím někde pobíhat a můžu chodit po těch odděleních, ale místo toho 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. Později jsem do těch nemocnic šla, protože už to byl takovej ten kritickej stav, kdy ti to fakt celý praská, mokvá, bolí, nemůžeš ani

vstát, máš tam už tu infekci, takový ty fialový nohy... To už jsem ani nechtěla do nemocnice, ale bylo to tak, že jsem ráno přišla na ambulanci, oni se zhrozili a volali tam, jestli maj volný lůžko. Stejně mi to ale nepomohlo, byl to úplně stejnej postup, akorát v jiný nemocnici. Pak jsem dostala i cyklosporin, což je jako taky hrozný. Ten jsem brala rok, vysadila jsem ho. A mám to štěstí, že když se mi udělá flek, tak to prostě neřeším, a zmizí. Někdo to může mít po tom vysazení úplně jinak.

E: A jak je na tom ten tvůj ekzém teďka?

N: No vlastně úplně v klidovym. Kromě toho, že venku mrzne a prostě prasknou mi kouby nebo mi to zarudne, protože je zima... Na to jsem zvyklá celej život, ale jinak uplne v klidu. Já vlastně jim všechno, dělám všechno, vlezu ti i do vířivky, i ten chlor zvládnou, sportuju... Jako všechno.

E: Takže se ničím moc neomezuješ...

N: Teď vubec. Je to strašně ulevující, že se člověk nemusí hlídat. Když jsem to měla všude a nic mi nepomáhalo, tak budeš jíst i pampelišku ze zahrady, kdyby ti někdo řekl, že ti to pomůže. Takže já jsem byla vegan, já jsem nejedla lepek, sacharidy, jakože třeba fakt žádný. Jenom tuky a bílkoviny. Takže můj jídelníček byl maso, tučný, abych měla energii, a zelenina. Jako dobře se přitom hubne, to zas jo.

E: Tak to je docela posun, že se neomezuješ, a přitom to máš v tak skvělým stavu. Čím myslíš, že to je?

N: Hele psychikou. Já jsem vždycky byla milovník jídla. Kdykoliv jsme byli někde, kde byl nějaký raut, tak kde jsi mě našla, bylo u toho rautu. Nebo když si někdo první nechtěl něco vzít, tak já jsem byla ta, kdo rozmrazil ty ledy a šel prostě jíst. Takže mě úplně vnitřně ničilo, že si nemůžu dát, co chci. Pak jsem si nějak řekla, že to dělám proto, aby mi bylo dobře, tak jsem to nějak skousla. Byl taky covid, takže jsem byla ušetřena chození do kaváren a restaurací, prostě jsem byla doma, takže co jsem si tam nakoupila, to jsem měla. Hodně věcí se mě jako drží i teď, že už nepiju třeba mlíko, ani mi to moc už nechutná. Jako když je v jídle, tak je mi to jedno, jen že si ho prostě nenaleju. Ale když jsem někde v kavárně a vidím tam ty dortíčky, tak si jdu pro něj.

E: A když se teda vrátíme k té psychice, co se u tebe změnilo?

N: Ono je hrozně komplikovaný, že je to takovej začarovanej kruh. Jak se mi ta kůže zlepšila, byť vlivem invazivní léčby, tak se mi hnedka udělalo dobře i psychicky. Protože jakmile jsem

to měla zahojený, tak jsem byla schopna s tou svojí hlavou trošku líp pracovat. Proto i hodně lidem říkám, že to není žádný selhání, využít v nějaký fázi moderní léčbu a dát se jakoby psychicky dokupy, a jde to líp zvládat. Ono je hrozně těžký, když seš v tom nejhorším stavu, si říct „Tak a teď budu afirmovat. Teď úplně změním svůj přístup a bude to super“. Takže myslím, že mi hodně pomohlo, že jsem si ten cyklák vzala, byť je to hroznej nápor pro orgány. Ale ten rok mi dal prostě čas na to, se se všim vyrovnat, pochopit, že ty ekzémy asi navždy mít budu, že se budou objevovat a zas mizet. Někdy to bude lepší a někdy horší a paradoxně teď je to úplně super. Nemám žádnou léčbu, dělám, co chci, a jsem klidná. A jinak teda já jsem i v těch nejhorších fázích navštěvovala terapie.

E: A ty ti teda pomohly...

N: Jo, určitě. Jakmile se mi to rozjelo hodně a už jsem vyzkoušela úplně všechny medicíny, západní, východní, všechny diety, babský rady... Tak jsem si řekla, že je možná na čase dělat i něco s hlavou, že jsem tam hledala i nějakou psychosomatiku. Musím ale říct, že asi na nic úplně průlomového jsme během těch terapií nepřišly, ale pomáhalo mi zatěžovat tím mym problémem někoho jiného. Že jsem to nemusela furt říkat někomu doma, který mi na to akorát řeknou „No, to bude dobrý“. To ona mi tam právě nikdy neřekla, ale bavily jsme se tam o všem možným.

E: Jo, jo. Že jsi měla jakoby na koho vysypat, co tě trápí, a to ti ulevovalo.

N: Přesně. Ne že bysme tam přišly na něco průlomového v životě, co by mi způsobovalo ekzémy, to si myslím, že je hodně velký štěstí, když někdo objeví, navíc to strašně trvá... Ale pomáhalo mi tam už jenom chodit.

E: Jak dlouho jsi chodila?

N: Asi dva roky. Já teďka chodím teda zas, po návratu ze zahraničí. Jsem si na to tak zvykla, tam chodit.

E: A co to zahraničí? Ty jsi říkala, že jsi byla v Řecku, jaký to bylo?

N: Já jsem byla na ambasádě. Ono bylo Předsednictví Rady Evropy, takže jsme byli v čele teďka půl roku. Takže na každé úřad zastupitelské v Evropský Unii se hledali stážisti a byly tam Athény a já prostě miluju Řecko, tak jsem se tam přihlásila a vybrali mě.

E: To je skvělý. Myslíš, že ten pobyt měl i na ten ekzém nějaký vliv?

N: Určitě. Já jsem se i těšila, že tam konečně bude čas na to vypnout. I když jsem si tam dovezla tolik práce odsud, tak jsem jí tam dělala s takovou větší lehkostí. Uplně stejný obsah práce jsem tam zvládala líp než tady, což je strašně vtipný. Celkově mi tam vyhovoval jejich styl života, že si jako užívají. Jakože Řecko má fakt ekonomické problémy, ale ti lidi jsou takový spokojení.

E: Já bych se teď chvíli zdržela u té tvojí zkušenosti s ekzémem, kdybys měla za sebe říct, co to je za onemocnění, třeba někomu, kdo s tím nežije, pro koho to je jen nějaká vyrážka a moc o tom neví... Jak bys tu zkušenost popsala?

N: Když bych to popsala čistě fyzicky, tak když je to období vzplanutí, tak pro ty lidi může bejt strašně náročný jenom vstát z postele. 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. Tak 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. Hodně lidí to popisuje, že je to jako ohňostroj pod kůží, protože se s tím pak pojí různý pálení, lidi nesnesou se třeba oblíkat... Já jsem nejradši chodila opravdu ve velkejch vytahanejch věcech, který se mě vůbec nedotýkaly, abych to necítila a netlačilo mě to na tu kůži. Plus když se objevují nějaký ty příznaky po vysazení kortikoidů, tak ti lidi můžou mít i třeba zimnice nebo jim je naopak hrozný horko, neúměrně se potěj. Takže jedním slovem bych to popsala jako nějaký nekomfort, který brání ve vykonávání běžný denní činnosti. A přitom, když si to tak vezmu, 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. A nejhorší je, že se to dost často děje z ničeho nic a ti lidi na to nejsou zvyklí, že z nějakýho života, kterej měli na devadesát procent, se třeba dostanou na deset. A vůbec neví, jak si s tím poradit. To je spíš to fyzický a s tím se pojí strašně ta psychická část, kdy ti lidi maj hroznej problém se sebevědomím, hlavně jako holky. Ono chlapi taky, jenom o tom nemluvej ve většině případů. Vlastně pro ženský je najednou problém třeba i hezky nalíčit, oblíknout... Že se sebou nemůžeš udělat to, na co seš zvyklá a další věc je, že si připadáš strašně ošklivá, že na tebe každěj kouká v tramvaji... Ve výsledku je to těm lidem naprosto jedno, ale ty máš ten pocit, že na tebe každěj kouká. Nechceš se ani v té tramvaji chytit toho madla, aby náhodou někdo neviděl, že máš tu ruku uplně jak když ji strčíš do skartovačky. Takže je to i strašnej zásah do sebevědomí, s čímž se potom pojí to, že ti lidi se dobrovolně odstříhnou od společnosti, chtěj bejt radši doma, jsou sami... Tím se vlastně prohlubuje mnohem víc ten problém, ty se zavřeš do té svý ulity, nikoho nechceš vidět a začínáš bejt nepříjemná na ty, který

jsou se všim v pohodě a vůbec jim to nevadí. Ale ty si myslíš, že jsi pro ně úplně přítěž, takže najednou si připadáš ještě jako koule u nohy ostatním lidem. Tohle všechno se člověku může honit v hlavě, což je dost náročný.

E: Hmm. Co je na tom pro tebe to nejnáročnější?

N: Já jsem si dřív myslela, že je to právě ten vzhled, ale to jsem pak přehodnotila, protože to mi přehlušila bolest. Než to, jak vypadám, mi víc vadilo to, že se nemůžu pohnout. Po psychický stránce mi nejvíc vadilo to, že dělám starosti ostatním. Protože jsem vždycky byla soběstačná.

E: V jakym smyslu jsi jim dělala starosti?

N: Byla jsem vždycky soběstačná a najednou jsem potřebovala, aby mi furt někdo něco podával, že se mi tam fakt nechtělo jít. A dělala jsem jim starosti. Mamka žije v Německu, takže si to dávala hrozně za vinu, že jsem v Čechách, že mě tady nechala, a že se o mě nemůže teďka jako postarat.

E: Jo, jo, jo. Jakože jsi měla pocit, že se kvůli tobě nějak trápí...

N: 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 kazím náladu těm ostatním.

E: Jasně. Takže tě trápila ta starost ostatních, ta bolest hlavně, dřív teda i ten vzhled...

N: No, mě hodně vadilo, že se právě nemůžu hezky oblíct. Jsem byla vždycky zvyklá se nějak jako upravit a 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. Já vždycky vyvracím ty mýty, že ekzém není nakažlivej, ale když tohle vidíš, tak tohle napadne podle mě každýho, jestli tohleto, krucinál, nemůžu prostě chytit. Ono to pak, když tam máš i infekci, tak to vypadá sakra vošklivě. Ale říkám, ten vzhled mě pak celkem přešel, protože mi fakt vadilo, že usínám v šest ráno... Když jsem chodila do kanceláře, prostě jsem musela vstát a pak jsem usínala během dne.

E: Ono to pak teda musí být dost vyčerpávající.

N: No, no, no. Že tě to vyčerpá.

E: Jak jsi to teď nakousla, mně přijde hrozně dobrý, jak jsi teď na instagramu rozjela tu mini sérii, kde rozebíráš ty mýty o atopickým ekzému. Kdybys to měla tady shrnout nějak, s jakýma téma mýtama se setkáváš takhle nejčastěji?

N: Uplně první mýtus, s tím se vždycky všichni ztotožněj, že už se jich minimálně jednou někdo zeptal, jestli to nemůže od nich chytit nebo jestli to je nakažlivý. Stává se to doteď, co ty holky píšou, že třeba i v práci je někdo schopnej se na to zeptat. Pak samozřejmě u dětí, ale děti tomu úplně nerozumí, ale tam je nutná ta edukace. Chápu, že pro dítě je to těžký pochopit. Další je, že je to důsledkem špatný hygieny, že se lidi nemejou a nepečujou o sebe.

E: Fakt jo? To jsem nikdy neslyšela ani.

N: Hmm, dost lidí mi to napsalo i do ankety. Spousta lidí s ekzémem paradoxně i říká, že když se myje míň, tak má ty projevy menší, protože voda je taková dost agresivní a vysušuje. Takže hygienou to určitě není, protože je to nějaký autoimunitní chronický onemocnění, který si nevybudujeme špatnou hygienou. Dost často jsem ještě slýchala, to není úplně mýtus, ale že se řekne, že je ekzém striktně dědičný, a že jakmile nějaký rodiče nebo někdo má v rodině ekzém, tak to dítě automaticky zdědí tu nemoc. Nedědí se nemoc, ale genetická predispozice, což je nějaký sklon k tomu, že to může propuknout. Potom, že ekzém se dá vyléčit. Já to 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, a už vůbec ne, že moderní medicína ekzém léčí. Ta jenom potlačuje ty symptomy. Není zázračná pilulka, kterou to zmizí z mého genetickýho kódu. Pak u toho léčení se zmiňujou hodně takový ty ezoterický, proti čemuž nic nemám, ale... Jasně, že to můžeš zvládnout psychikou nebo nějakým uvědoměním, afirmacema. Já věřím, že mozek dokážeme naprogramovat, ale furt je to o tom, že ho naprogramujeme na to, že nemáme ty symptomy. Že se dostaneme do tý remise. Člověk musí počítat s tím, že pokud třeba přijde nějaká stresová situace, tak se to vrátí.

E: Já bych se teď chtěla ještě trochu vrátit k tvým začátkům s ekzémem. Jestli si je pamatuješ, jak to u tebe začalo a jak se to vyvíjelo, v průběhu života?

N: Začalo to už asi když mi byly dva až čtyři měsíce, když jsem byla mimčo. To je i takovej běžnej věk. Ne hned při narození, ale do dvou let se to většinou projevuje. Přišlo mi že když jsem byla úplně malá, tak ani na fotkách to nějak extra nebylo vidět, ale potom třeba už ve školce, z takovejch těch šílenejch aranžovanejch fotek vim, že jsem měla vždycky ty ruce, ty klouby, koutky, kolem očí a byla jsem taková víc jako nafouklá. Ale určitě pak i po těle. Já vim, že jsem na noc dostávala obvazy kolem těch prstů, abych si to právě neškrábala až do krve. V pubertě mi to zmizelo, tam jsem neměla skoro nic. Já jsem teda jezdila každej rok na tři týdny do Řecka na ozdravnej pobyt, takže mně moře dělalo vždycky dobře. A hlavně jsme tam jezdili s děčkama, který měly to samý, nebo astma nebo něco. A mně se to vrátilo v nějakých dvaceti.

E: Ty jsi mi taky říkala, že jsi vyzkoušela už spoustu různých metod, aby ses toho zbavila, když jsi to měla špatný. Zmiňovala si různý ty dietní omezení, terapii...

N: Já jsem zkoušela i akupunkturu. Přišlo mi to fajn na svědění i na zklidnění. Za mě z těch alternativních to pro mě bylo nejlepší. Akorát je v dnešní době podle mě největší problém najít si dobrýho terapeuta. Já tradiční čínský medicíně věřím, ale je problém, kdo to poskytuje, kde je ta jistota, že je to fakt někdo, jehož záměrem je ti fakt pomoci, a ne rádoby tě pět let léčit a tahat z tebe peníze. Proto jsem na všechny alternativy strašně opatrná.

E: Hm, ono asi i jak to není u nás nijak moc legislativně ošetřený... Co bys řekla, že ti ten ekzém nejvíc rozjede?

N: Jéžiš, to kdybych věděla, tak to by byl úplně boží život. Asi nejvíc teďka hormonální změny. Jako celkově se mi teď už srovnal cyklus po vysazení prášků, tak tam si všímám změn. Jinak jako... Mně ani nepříjde, že třeba stres by mi to tak strašně zhoršoval. Teď jsem měla takový nepříjemný stresový období a nic moc se mi nestalo. Pak i počasí, ten chlad i suchej ten vzduch. My tu máme strašný sucho. Z jídla nedovedu dodnes určit, že by mi něco dělalo zle. Používám ty probiotika a jim teda všechno, i takový ty děsivý potraviny pro ekzém, ono to jako snižuje tu reaktivitu na tyhle intolerance, možná. Težko říct. A hlavně jsem se hodila do klidu s tím ekzémem. Vyskočí mi někde nákej flek a jsem v pohodě. Před dvěma a půl roku bych z toho šilela. Tady mi to praskne a neřeším to. Prostě je mi to jedno.

E: To je super dojít k takovému vyklidnění.

N: No, ale 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.

E: Jo, jo. Že si člověk někdy musí projít tím těžším stavem, aby si pak jakoby i vážil toho, co má, asi, ne?

N: No, no.

E: Vnímáš u sebe, že má u tebe ekzém nějaký vliv na vztahy?

N: Musím říct, že já jsem to měla jako fajn. Že spousta lidí v mém okolí s tím vždycky byla úplně v pohodě. Akorát to nejhorší, i po tom vysazení kortikoidů, kdy jsem měla ty abstinenci příznaky, to byl covid, takže jsme byli jenom doma... A můj tehdejší přítel měl ještě zpřetrhaný všechny vazy v kolenou. Takže my jsme byli dva, s prominutím krypli, zavřený v tom bytě, kdy on si ani nemoh dojít... Já jsem mohla, ale bylo to hrozně nepříjemný, bolelo to. On fakt

nemoh, on se na tu nohu nepostavil. I přes to všechno, jak mě to bolelo a sralo mě úplně všechno na světě jsem musela všechno nosit já jemu, zvedat ho z vany, píchat mu injekce do břicha... Takže jsme tam byli oba takhle a mně už pak všechno vadilo a byla jsem prostě na něj hnusná, protože mě všechno bolelo a on byl jedinej, kdo to schytl. Já jsem prostě furt brečela kvůli tomu ekzému, teď on ještě vždycky, že se v tom nesmím utápět, a přesně takový ty věty. Takže my jsme se pak rozešli, nebo jako nikdy jsme to nedali na takovou tu normální úroveň a pak se to táhlo. I když už jsem byla zahojená, tak se táhla taková ta nepříjemná atmosféra. Takže určitě to tam mělo nějaký vliv, akorát tam bylo to, že jsme nebyli v pořádku ani jeden.

E: To muselo bejt zajímavý.

N: No, to fakt jo. Strašný. Ale jinak jako obecně s navazováním partnerskejch vztahů a s ekzémem jsem nikdy problém neměla. A to i ve fázi, kdy to na mě bylo vidět, tak s tím nebyl problém.

E: A jak se k tomu stavěla tvoje rodina, kamarádi?

N: Taky úplně v klidu. Byla tam většinou fakt velká podpora, od mámy hlavně, ona i přijela se na pár dní postarat... Tam jsem fakt problém neměla. V dětství si mě akorát děti nechtěly děti brát do dvojice, ale to je, přesně jak říkám, ta edukace byla na bodu mrazu. A tehdy jsem byla jediná, což je další věc, teď to začíná bejt běžný. Tim i snažší to bude vnímat pro to okolí. Já kamkoliv přijdu, tam někdo řekne „Jojo, támhle moje známá to má,“ jakože je to už, bohužel teda, mnohem víc častý onemocnění. Jak se mi to vrátilo v dospělosti, tak to už jsem kolem sebe měla normálně smýšlející jedince, takže se mi nestalo, že by to někdo nechápal. Jasně, měla jsem pár těch, co to prostě neznaj, nebo mě chtěli politovat. Třeba jsem se sešla s kamarádkou a první, co mi řekla, bylo „Ježíš, tobě se to zas úplně zhoršilo, vid’? To mě mrzí,“ a prostě jako vim, že to nemyslí špatně, ale mě to nasere. Ale chápu, vidím ten zájem aspoň, že si mě jako všímá. Od té doby, co jsem začla natáčet ty videa, co neříkat lidem s ekzémem a tak, tak už mě to žádná kamarádka od té doby neřekla. Sejdu se někde s kámoškou a ona na to vůbec neupozorňuje. Pak zpětně jsem se s ní třeba bavila „Hele, víš jak jsme tehdy byly v tom Brně? Jako ty ani nemáš tušení, jak jsem se tam překonávala“... Protože jsme tam šly do nějakýho baru a já jsem to už fakt měla po celým těle a jenom jsem chtěla ležet v té posteli na tom hotelu, ale říkám si, že jsem tady s kámoškou, úplně jsem se kousala a všechno. A ona „No, já vim. Já jsem to na tobě úplně viděla. Já jsem jenom viděla ty tvoje ruce, jak ti koukaj z těch rukávů a úplně mě to bolelo za tebe“. Ale prostě nic neřekla tehdy. A musím říct, že jsem to fakt ocenila, že tehdy nic neřekla.

E: Že to mělo vyloženě dobrej přínos ty tvoje videa...

N: No, už jsem si ty lidi opravdu vycvičila, kolem mě. Právě jsem to třeba vydala a kamarádka „Ježiš promiň! To jsem ti vždycky říkala,“ a já „Nojono, dobrý“.

E: Takže celkově bys teď řekla, že máš k tomu ekzému i lepší postoj?

N: Určitě. Naučily mě to ty špatný časy, no. Což jako, když vim, že někdo je zrovna v těch špatnejch časech, tak nechce uplně poslouchat to, že ho tohleto zocelí a pomůže mu to. Jako pomůže, ale přijde na to, až mu bude líp. Když jsem v těchhle fázích byla, tak jsem taky bytostně nechtěla poslouchat, jak se v tom nesmim utápět, že musím jenom počkat... To mě tak vytáčelo.

E: Ono se to asi dobře říká, ale už trochu hůř praktikuje, takový rady.

N: Ano, ano. A já to přesně jako chápu. Proto když už to někomu říkám, tak k tomu dodávám, že naprosto chápu, že teď je to absolutně nemyslitelná představa, a jestli chce brečet, jestli si chce dojít prostě pro bio léčbu nebo na terapii... Tak v pohodě. Přesně jak říkám, teď si zamedituju, teď si zaafirmuju, ale to prostě nejde! Když je na tom člověk špatně. Nejde. Půjde mu to, až mu bude dobře. Je ale dobrý potom, když je tomu člověku už fajn, na to nezapomenout a učit se to. Protože třeba i úzkosti... Ve chvíli, kdy je člověk ve špatný náladě a má ty úzkosti, tak se úplně nenaučí ty dechový cvičení. Začne si dechat a řekne si „No, to mi vůbec nepomáhá“. To je přesně zase o nácviku a ten se dobře dělá, když je tomu člověku dobře. Takže to je tak i u ekzému. Klidně si prostě afirmovat, když je mi dobře.

E: Jasně no, že se špatně něco takhle praktikuje, když to má člověk ve špatným stavu.

N: Určitě. U toho TSW hlavně, tam nefunguje vůbec nic. Tam je největší lék čas. Což taky někdo nechce slyšet. Já jsem to taky nechtěla slyšet. Já jsem si tehdy nedovedla představit ani den. Jak přežiju prostě další den, jak dlouho to bude trvat. A tohle se ti furt honí v tý hlavě. K tomu jsou pak dobrý ty komunity, že je vidět, že to možný je. Že někomu pomáhá progres těch lidí, co si tím prošli.

E: A to byl asi i jeden z důvodů, proč si založila takovou komunitu, ne?

N: Hele, určitě, protože těm lidem strašně pomáhá sounáležitost a občas i takový, že si řekneš, že na tom někdo může být ještě hůř. Je to hrozný, ale pomůže ti to. Anebo nejsem v tom sama, někdo je na tom uplně 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. To

je podle mě takovej normální psychologické efekt, že to, že nejseš sám, tě prostě uklidňuje. Ne, že bys to druhýmu přála, že to má, ale seš rád, že to ty nemáš sám, žejo.

E: Co bylo pro tebe na tom ekzému nejtěžší?

N: Nejtěžší bylo asi dycky se vzbudit a zjistit, že zase musíš prožít celej ten den a nevíš, kdy to skončí, kolik ještě takovejch dní bude. Já jsem ještě specialistka v tomhle, že si to strašně přikořeňuju v tý hlavě. Ještě že si sama začnu říkat „No a teďka tady budeš takhle ležet už navždy a bude to úplně hrozný“.

E: Že to máš tendenci vidět takhle pesimisticky, jo?

N: Hmm. „A co budeš jako dělat?“... A jako přemejšlíš „Skočím z toho balkónu, neskočím z něho?“... Že když jako nevidíš náký to světlo... Já si ještě zatáhnu rolety prostě, a ještě se v tom utáším sama. Na to jsem jako expert.

E: Jo, jo, jo. Takže hlavně ty rána pro tebe byly složité...

N: Hmm. Mně se ani moc vstávat nechtělo, protože jsem neměla důvod, jako co budu dělat. Jenomže jsem zas pak nemohla spát v noci.

E: Ale je teda super, že už jsi venku z toho nejhoršího...I že se ti to povedlo v tý hlavě trochu jinak nastavit možná...

N: Hele to jo. Jako vůbec nevím, jak bych reagovala, kdybych se zase dostala do toho nejhoršího, ale... Podle mě se tam nedostanu už z principu, jak o sebe nějak pečuju, a jakej k tomu mám přístup. Třeba úplně stejnou zkušenost jsem se sebou měla s úzkostí, že jsem si přesně jako přikořeňovala. Tohleco já dělám furt. Já jsem na to absolutní profík.

E: Kdybys měla nějak vyjmenovat celou tu škálu pocitů, co v tobě ekzém třeba vyvolával, co by si řekla, že to bylo?

N: Nechuť k životu. Pak jako smutek. 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. Asi všechno nepříjemný, co si vybavíš.

E: Dalo ti to něco dobrýho, ta zkušenost? Nebo posunulo tě to někam?

N: To jako určitě. Poznala jsem spoustu super nových lidí, zjistila jsem, že to prostě není jen můj problém. Zjistila jsem, že tím, co dělám, jsem spoustě lidí pomohla.

E: Jaký to je, ten pocit, že tím i pomáháš ostatním?

N: Už jsem si na to asi zvykla. Zezačátku to bylo takový zajímavý. Je to hezký. Teďka jsem byla i na veletrhu vysokých škol a přišla za mnou slečna, jestli se se mnou může vyfotit, že mě sleduje na instagramu, a že jí to jako pomáhá... Tak to bylo pěkný. Nejradši mám zprávy, kde se mě ani na nic neptaj a jenom jakože jsou rádi, že ten profil našli, že jim pomáhá, že si to přečtou, najdou tipy, a tak. Nebo že už jim to pomohlo, tak to je pro mě úplně výhra. Takže přineslo mi to spoustu věcí.

E: Co ještě třeba pomáhá tobě, hlavně po tý psychický stránce?

N: Hele neuzavřít se prostě doma, no. Neuzavřít ty sociální kontakty. Jako je to těžký, ale... Já to vidím teď i se srovnáním s těma úzkostma, že byt' se mi třeba nechtělo, tak to bylo vždycky lepší, když jsem byla ve společnosti. Fakt je to strašně důležitý. Jakmile jsem, i v těch nejhorších stavech, se zvedla, všechno mě sice bolelo, vadilo mi to, nechtěla jsem jít, ale zvedla jsem se a byla jsem tam. Bylo mi mnohem líp, protože jsem neseděla doma a neutápěla jsem se tam v tom. Šla jsem prostě ven a mluvila jsem o něčem jiným.

E: Takže to pro tebe bylo takový odreagování...

N: Přesně. Jako je to hrozně těžký, nechce se ti, ale vždycky, když to dáš, tak je to lepší. Já jsem společenskéj extrovertní typ, takže mi to obecně pomáhalo. Nevim, jak třeba lidi, co jsou takový, že nemaj moc rádi hodně lidí, ale... Aspoň asi teda jeden, třeba jít s někým, s kým si můžeš popovídat, hlavně i jako o něčem jiným.

E: Napadá tě ještě něco dalšího, co třeba ještě nezaznělo tady?

N: Nevim, no, asi nic. Důležitý je se z toho neposrat. Ale to se prostě snadno říká, blbě dělá. A zas taky je důležitý vědět, že je i v pohodě se z toho posrat. Fakt jako, když si lidi projdou tím nejhorším, tak to je přesně ten klíč k tomu, se zase, jak se říká, odrazit z toho dna. Akorát musíš přežít to dno. Což je strašně těžký, přijde ti, že to nemá konce, ale to pude. Ač to někdo slyšet nechce, tak se to zlepší. K tomuhle ti lidi přesně dojdou a pak si řeknou „Jéžiš, jak já jsem si tady myslela, že takhle hrozný to bude napořád“. Vždycky si na sebe takhle vzpomenu. Vždycky se jako pousměju, že jsem si myslela, že mi tady končí celej svět, a nejdnou jsem za tři roky úplně někde jinde. A je to prostě super. Takže možná se takhle zkusit koukat do tý budoucnosti, představovat si sebe, jak se na to ohlídněš.

E: Jo, jo. Asi to chce, jak jsi i říkala předtím, nesoustředit se na to tolik, když je to zrovna nejhorší. Jako nedávat tomu všechnu energii a snažit se soustředit na jiný věci.

N: No, musím říct, že i ta přemíra informací občas škodí. Najednou nevíš, co dřív zkusit, co dřív dělat... Nebo zjistíš, že děláš všechno blbě. Někdo ti řekne, že to děláš úplně blbě. Takže i těm informacím přistupovat s nějakým 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. Vždycky zmiňuju, že to je hrozně individuální. Mně třeba pak na druhou stranu vadila ta skupina s TSW. Tehdy jsem viděla, že to asi mám, ale podle toho, co jsem tam viděla, jsem to ještě měla v pohodě. Ale samozřejmě jsem si odnesla, že takhle to budu mít.

E: Jasný. Že se tím jako ještě víc vystresuješ.

N: Někomu třeba nepomáhá vidět zase úplně všechno. Na to si každý musí přijít taky sám, jestli mu ta komunita je prospěšná anebo ne. Já jsem ji tehdy opustila. Jak mi furt chodily na zed' nový příspěvky, jak prostě lidi trpěj po celým světě a já úplně jako „Kriste pane! Tak co budu dělat?“ jako.

Rozhovor č. 4

Rozhovor s Martou

E: Nejdřív tě poprosím, aby ses mi představila, kolik ti je, co děláš...

M: Tak je mi 22, chodím na vysokou a studuju veřejnou správu a regionalistiku a mám ráda zimní sporty, takže lyžování, snowboard, ráda běhám, vařím, čtu... Jsem ve třetíáku, ale kvůli TSW musím prodlužovat, a teď jsem vlastně byla na erasmu v Itálii na jeden semestr.

E: Zkus mi nějak přiblížit, jaký je ten tvůj příběh v souvislosti s ekzémem, jak to u tebe vypadalo, když to vezmeš tak nějak od začátku?

M: Tak mě začal, když jsem byla ještě dítě, protože si to nepamatuju, ale měla jsem prostě problémy vždycky. Ale když jsem byla v pubertě, tak se to uklidnilo trošku. Třeba od třinácti do šestnácti to bylo v pohodě, ale od šestnácti se mi to začlo zase strašně horšit. Takže jsem vždycky šla na kožní, žejo, mastičky... Bylo to dobrý, tak jsem chvilku fungovala, pak se to zase zhoršilo, další mastičky... Ale ty intervaly se začly zkracovat a v roce 2021 mi to úplně přestalo fungovat. Do té doby to bylo jako zvládnutelný, že jsem se namazala, když jsem se zpotila, tak mi to třeba bylo nepříjemný nebo jsem třeba nemohla do chlorovaného bazénu, do páry, protože mi to nedělalo dobře, ale furt se to dalo. Jakmile to přestalo fungovat, ty mastičky, přestalo to zabírat nebo to třeba jeden den fungovalo a další den to bylo ještě horší. Pak jsem si vlastně začala zjišťovat, co se to děje, protože mi nic nepomáhalo, hrozně mi to vadilo. Začala jsem si zjišťovat o TSW a řekla jsem si, že to teda musím udělat jinak.

E: Že na tebe jako seděly ty příznaky TSW...

M: Jo, úplně všechno.

E: A jak to u tebe probíhalo?

M: Máš normálně zimnice, potíš se, nespíš, klepe se ti tělo, do toho seš celej rudej, loupe se ti kůže, mokvá ti i smrdíš v podstatě, protože z tebe vychází ty látky... Máš přehnaný reakce na vodu, ještě víc se ti třeba zintenzivní alergie.

E: Jako tomu dítěti se ti to projevovalo jak třeba?

M: No jako dítě jsem měla nejvíc nohy a ruce, pak v pubertě jsem měla hodně obličej, což bylo prostě blbý žejo, když je ti prostě sedmnáct, chodíš na ples a seš celá červená. Krk jsem měla,

a hlavně pak se mi rozjely ruce. Ale když se mi rozjelo to TSW tak jsem měla i záda, a hodně i ruce. Záda jsem měla úplně brutální. Čistěj sem měla jenom vlastně palec.

E: A to bylo kdy, kdy se ti to rozjelo?

M: To bylo před rokem. Nebo takhle, v září se mi to začlo projevovat, ale moc jsem to ještě neřešila, protože to nebylo tak hrozný, ale od ledna 2022 jsem měla takový kruhy na rukou a ty se jakoby rozlezly úplně po celým těle. Prostě úplně všude.

E: Jak jsi to nesla, když jsi vlastně nevěděla, co se děje?

M: Furt jsem jako brečela, furt jsem to někomu říkala, že nevím, co mám dělat. Ta kožní mi dala jenom mastičky, pak jsem začla chodit na alergologii, jestli nemám na něco alergie, tam řekli, že mám alergii na roztoče a chtěli mi dát injekci kortikoidovou, tak říkám, že už to nechci. Pak jsem začla, jestli nemám nějakou intoleranci... Hodně jsem zkoumala, co teda se mnou je. Nic nefungovalo, takže jsem z toho byla strašně špatná, protože já jsem byla úplně zdravá do té doby a najednou se ti to rozjede a nemůžeš vůbec nic.

E: Že nevíš vlastně, co je s tebou špatně a máš to všude.

M: No, jako já furt chodím někam ven, normálně jsem chodila třeba pít a takhle, a najednou jsem přestala pít na půl roku, přestala jsem chodit ven, já jsem nikde nebyla. Ono vlastně nespíš přes noc a pak spíš celej den, takže jsem přestala chodit do školy, přestala jsem chodit do práce. Byla jsem jen doma, máma mi musela mejt hlavu, musela mi vařit, protože jsem nemohla nic dělat s rukama. Nemohla jsem se normálně sprchovat. Trvalo mi třeba čtyři hodiny, než jsem si udělala hygienu, protože to bolelo. Bylo to fakt hrozně psychicky náročný. Já jsem se furt snažila bejt jako pozitivní, ale občas to fakt nejde.

E: Ono asi taky bejt pozitivní v takovejch chvílích je hrozně těžký.

M: Já jsem se fakt furt snažila, protože já si myslím, že je to hodně o hlavě, víš? Že když si to jako nastavíš, že to bude co nejdřív dobrý, tak ono se to pak stane. A u mě to trvalo, to nejhorší, čtyři nebo pět měsíců a pak už jsem v podstatě dělala všechno. Sice to furt vypadalo blbě, ale už to tak nebolelo. Jako normálním lidem to trvá třeba 2 roky průměrně, a já už jsem byla po těch osmi měsících skoro úplně čistá. Mě teda pomohla ta Itálie, jak s tou psychikou, tak s tou kůží. Ale fakt si myslím, že když se snažíš myslet pozitivně, tak se to pak začne i dít.

E: Jasný no. Vnímáš třeba zhoršení když máš horší období jako psychicky?

M: Jo, jo, jo. Já když si prostě řeknu, že to bude dobrý, tak pak je to mnohem jednodušší. Třeba to není hned dobrý, ale je to jednodušší. Právě jak mám i ten instagram, tak jsem se to tam snažila i sdílet. To máš jak tu skupinu, že lidi se tam podporují, tak jsem to zkoušela i sem a lidi mi pak psali, že mi moc děkují, že taky se snaží a prostě jsme se tam podporovali. Jakmile se snažíš vytvořit takovýhle příjemnější prostředí, i ve své hlavě, tak je to pak jednodušší.

E: Takže na ten instagram dáváš ostatním i nějaký svoje tipy třeba a tak, jo?

M: Jojo, ten progres třeba anebo přesně, co jsem dělala, co si myslím, že mi to zlepšilo... Jak jsem se s tím jakoby poprala. Protože já jsem četla strašně moc věcí, jak jsem zkoušela všechno. Pak co pro mě fungovalo, co nefungovalo, a tak.

E: Jak tě to napadlo, si takhle založit instagram?

M: Protože jsem byla hrozně naštvaná, že to nikdo nezná, a na ty doktory a na kortikoidy, že teď to bude mít tolik lidí, a všichni se budou cítit mizerně, tak jsem to chtěla šířit. Takže jsem chtěla, aby o tom vědělo víc lidí. Protože vim, jak jsem byla na dně a přišlo mi hrozný, že tohle potká ještě tolik lidí, a vlastně o tom neví.

E: Takže takovou osvětu jsi chtěla udělat o tom.

M: Přesně, přesně. Ale samozřejmě nejsem doktor, takže jsem tam psala, co jsem si vždycky zjistila na internetu a tak. Ale jako myslím si, že jsem na tom dobře, a že je to docela dobrá naděje pro ty ostatní lidi. Mi psali i ještě mladší holky, že se strašně stydí, že mají celej suchej obličej, sloupanej. A já říkám „Já vim, já jsem to měla taky, a prostě... Co můžeš dělat, musíš prostě jít ven a ti lidi si neřeknou, že jsi jako nechutná, oni si budou říkat chudák,“ mě jako všichni podporovali, takže to bylo dobrý. Já jsem se třeba bavila s holkou, který její máma řekla jako „Fuj, jdi pryč, já se na tebe nemůžu koukat“. A já „No, tak to by ses měla asi odstěhovat,“ protože ta psychika je u tohohle strašně důležitá. Já jsem měla prostředí, kde se mi všichni snažili pomoci, a dělali všechno, abych se měla nejlíp, a pak ti někdo řekne tohle. To dělá hrozně moc, prostě.

E: No to souhlasím. To musí být dobrej pocit, že i takhle pomáháš jakoby ostatním.

M: Jo, boží. Já jsem třeba i byla jednou v obchodě a potkal mě tam někdo, že sleduje můj instagram.

E: Možná je to i dobřej coping svým způsobem...

M: Jo, určitě. Já jsem si ten instagram zakládala tenkrát i proto, že jsem se z toho chtěla vypsat. Já jsem si ze začátku třeba natáčela videa na mobil pro sebe a říkala jsem si tam, co se mi děje a tak. Mně to pomáhalo, asi jako když si píšeš deník. Takhle jsem si to dělala pro sebe a pak jsem si říkala tyjo, proč já to vlastně nedám někam... Že to může i lidem třeba pomoct. Mně to jako hrozně pomáhalo.

E: To se mi líbí, jak ses o sebe dokázala v tomhle nějak postarat po tý psychický stránce.

M: Jo, jako snažila jsem se. Samozřejmě já jsem taky měla... Že jsem byla třeba jednou v kuchyni a najednou jsem prostě nemohla dejchat a začla jsem se jako dusit, nebo jak to říct, a začla jsem brečet a musela jsem si lehnout a uklidnit se. Že jsem asi měla nějakou panicej... Víš, z toho, jak to na mě asi dolehlo... 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... Ale nechtěla jsem žádný léky, protože jsem byla naštvaná, protože mi to léky vlastně udělaly. Takže taky jsem se jako sesypala, taky jsem o tom dávala příspěvek, že to není vždycky růžový. Aby si nemysleli, že já to tady zvládám, protože vždycky to tak nebylo.

E: Hm, hm... A co všechno se v tobě odehrávalo tehdy, když jsi to měla úplně nejhorší?

M: No ze začátku, jak to ještě nebylo rozlezlý po celým těle, tak jsem byla úplně namotivovaná, víš, jakože jo, teď to prostě dám, budu bez léků, a budu si suprově žít svůj život bez závislosti na nějakých mastičkách. Jenže pak se to začlo zhoršovat a já byla jakože hm, super, tak teď nemůžu nic, nemůžu chodit do školy. Třeba jsem šla po ulici, začla jsem brečet, bylo 5 stupňů a mně hořela kůže, takže jsem byla v tričku, lidi na mě koukali... Nějaká paní se mě ptala, jestli jsem v pořádku. Teď jsem měla mental breakdown, pak když mi bylo líp, tak jsem zase byla jako jo, teď to dám... Pak zase jsem nemohla spát, takže jsem byla úplně vyčerpaná...

E: Takže se ti to hodně takhle střídalo, to naladění?

M: Jo. Určitě, určitě. Ale ke konci, jak jsem viděla, že se to lepší... To taky dycky říkám, ať si lidi dělaj fotky, protože pak to vidí ten progres... Tak jsem si řekla, že to fakt za něco stálo, že už je vidět, že se to zlepšuje. Ale jak to bylo v tom nejhorším, tak to bylo fakt těžký, no... Podle mě musíš... Přenastavit si tu hlavu. Jinak se z toho zhroutíš. Ale vždycky říkám, že když už to neunesíš, fakt se nemůžeš třeba hejbat, tak ty léky klidně jako zkus. A není to žádná prohra, že to nedáš přírodně. Už to jenom pro tebe nefunguje, tak si musíš najít něco jiného.

E: Taky už to může fakt vyčerpávat, pak už...

M: Jako mně to odešlo po těch čtyřech pěti měsících, a kdyby to bylo dýl, tak bych se zbláznila.

E: A co ti v tu dobu nejvíc pomáhalo?

M: Mně rozhodně nejvíc pomohlo to, že jsem mohla odejít z té školy. Že jsem nemusela jako na sílu bejt v té třídě. Ze mě padala ta kůže, byla mi zima, horko... Furt jsem se škrábala... Já jsem třeba musela odejít z hodiny na záchod, sundat si kalhoty a škrábat se. Celej semestr jsem vlastně byla doma. Nebo jako dva dny jsem byla v té škole, pak jsem se zhroutila, a že jedu dom. Já jsem v podstatě byla jenom doma nebo jsem chodila na procházky, když jsem mohla. Takže jsem se snažila bejt na sluníčku venku... Třeba jsem byla i pět hodin venku a pak jsem zase přišla domů a šla si lehnout. Já prostě jsem nevydržela bejt vevnitř... Když se nevětralo. Mě to začlo hrozně pálit, bylo mi hrozný horko, byla jsem celá rudá. Tak to mi pomohlo, že jsem si vlastně mohla dát pauzu. Což je hrozný, když mi pak píšou maminky, co se musí starat o dítě, že to maj... Nebo musí chodit do práce... Takže já jsem si to mohla dovolit. Plus jako rodiče byli úplně skvělí, že mi to dovolili, podporovali mě. Třeba babička se chvílku bála, že se nechci léčit.

E: Proč přesně se bála?

M: Ona mě prostě viděla, jak vypadám, a já jsem byla u naší doktorky a ona mi řekla, ať jdu na bio léčbu, že tohle není normální, že se mi do toho může něco zanýst, že můžu oslepnout... A oni se tam všichni znaj, takže to řekla babičce ta doktorka, babička se pak bála. Ale já jsem se jim to snažila vysvětlit. 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.

E: Takže i takhle sdílet s někým ti pomáhalo...

M: Jo, určitě. Akorát moji kamarádi jak jsou v Praze, tak tam nikdo nebyl, proto jsem si asi udělala i ten instagram, abych to mohla někomu říkat. Hlavně mi už bylo trapný jim o tom furt mluvit. Pro mě to bylo jediný, co jsem dělala. Přes den. A když nic jinýho neděláš, tak nemáš o čem jiným mluvit.

E: A co kamarádi, měla jsi taky od nich podporu takovouhle?

M: Jo, kamarádi byli úplně super. Taky se snažili mi psát, jako jak mi je, sem tam někdo přijel... Ale nikdo mi neřek fuj, jak to vypadáš. Já jsem měla i kluka v tu dobu a úplně bez problému.

Že jsem měla všude kůži a on na mě šáhnul klidně. Jako mám kamarádku, který kluk řekne jako fuj, to je hnusný... A to ti musí hrozně přidat. Mně kdyby někdo řekl fuj, to je hnusný... Tak bych se z toho zhroutila.

E: Jo, jo, ti lidi na tom asi maj taky velkej podíl, jak na to reagujou.

M: No, jasně. Já jsem se vždycky omlouvala, když jsem si sundala tričko a všude kůže, žejo, tak já vždycky pardon, pardon, a oni vždycky „Ježiš to je jedno, prosim tě“.

E: To je hrozně fajn, když ti lidi jsou kolem tebe takhle chápavý vůči tomu.

M: To musí bejt ale hrozný, když ti někdo jen řekne náskou hnusnou poznámku a tobě to pak jako šrotuje v tý hlavě.

E: Tobě se to nestalo?

M: Jako ne často, ale jednou, když jsem byla ve škole, tak mi jeden kluk řekl, že jsem zrůda. To je skoro jediná poznámka, co mi na to někdo řek, 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. Ale jinak si nikdo nedovolil něco takovýho říct. A hlavně já jsem věděla, že to není na furt. To mě taky drželo nad vodou, že jsem věděla, že to je dočasný. Mně hrozně taky pomáhalo, že jsem koukala na různé rozhovory. Nebo podcasty. Nebo jsem si četla příspěvky od lidí, co už to maj za sebou. Jinak zkoušela jsem i alternativní, třeba akupunkturu.

E: A máš pocit, že ti to pomáhalo?

M: Jako líbilo se mi, že ten doktor byl zároveň doktor medicíny, a zároveň doktor čínský medicíny. A že se mě ptal jak spim, co jím, jestli beru vitamíny, jestli sportuju... Doktor se tě na to normálně nezeptá. Na kožním nikdy. Tak se mi to líbilo, ale asi mi to nic moc neudělalo. Bylo to mega příjemný, protože tě napíchá těma jehličkama a ty si hezky ležíš, hraje tam ta hudba...

E: Hmm, a teďka už to máš teda v klidu ten ekzém?

M: Jo, jo. Mě se naštěstí první upravil ten obličej. Podle mě to je pro ty holky nejhorší. Teď je to úplně v klidu. Samozřejmě sem tam mi něco vyskočí, třeba nějaká kontaktní alergie nebo mám tady červený fleky na rukách, ale není to nic, že bych se nemohla hejbat a tak. Jakmile bych tohle měla předtim, tak už bych šla na kožní, ať mi dá něco, že to nechci. A teď si říkám, že už je to krása, že už mi to vubec nevadí. Teďkonc jsem byla třeba po roce na manikúře, protože jsem se předtim styděla. Jako představa, že někomu budu takhle dávat ty ruce... Tak

mi to bylo trapný, protože je to takový trochu nechutný samozřejmě. Ale teď už mi to zase nevadí, protože to je maličkost.

E: Jak si celkově brala nějaký dopad ekzému na tvůj vzhled? Když jsi to měla hlavně v obličejí třeba, a tak, myslíš že ti to třeba hnulo se sebevědomím?

M: Já právě nevím, jak je to možný, ale přijde mi, že vůbec. Já jsem si prostě řekla no, teď to takhle mám, nemůžu s tím nic dělat... Jako koukali na mě lidi divně sem tam, ale asi jak jsem se snažila furt myslet pozitivně, tak jsem to nějak nevnímala. A to se mi nikdy nestalo, když jsem byla zdravá, ale teď 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. Já jsem si prostě řekla, že to musím vydržet.

E: Že ses tomu vlastně tolik nepoddávala.

M: Ne, ne, ne. Samozřejmě někdy to na tebe přijde, ale já jsem se fakt snažila, protože vím, že ta hlava dělá strašně moc. Podle mě díky tomu, že jsem se snažila to takhle dělat, tak jsem to neměla tak dlouho. Jakmile se tomu poddáš, tak je to úplně... Fakt si myslím, že jsem si na to i zvykla. Hlavně ty spíš řešíš, že tě všechno bolí. Ten vzhled je úplně to poslední, protože tebe bolí ráno vstát. Bolí tě se i vysprchovat. Bolí tě, když chodíš, že ti praská pod kolenama. A neřešíš, že vypadáš hrozně, to je fakt to poslední. Já jsem měla třeba plný auto kůže. A bylo mi to jedno. Ono si na to i zvykneš, když to vidíš každý den. Hlavně ty prostě vypadáš hrozně, to jako bohužel. Musíš se s tím smířit, jinak by ses z toho zbláznila. Bohužel, když musíš fungovat venku, tak je to nepříjemný, já jsem byla doma, tak jsem to tolik neřešila.

E: Všimáš si u sebe, co ti vyvolává ekzém nejčastěji?

M: Ta strava u mě jako vůbec. Myslím, že kdybych vyřadila ty problematický potraviny, tak bych byla úplně v pohodě, ale jako... To se mi nechce. Ale myslím si že nějaký kontaktní alergie, třeba když sáhnu na psa, na kočku, tak mi naskáču pupínky. Nebo když se zpotím, tak se mi to zhorší. Nebo horká voda. Nebo prach. Jinak ani nevím. To ještě se s tím musím naučit pracovat.

E: Setkala ses třeba s nějakýma nevyžádanýma radama nebo poznámkama?

M: Oni mi furt říkaj jako „Tak se namaž,“ nebo „Tak jdi k doktorce,“ nebo „Tak se neškrábej,“ a já „No, dík“. Furt se ti snaží takhle jako radit a „Zkoušela jsi nejíst lepek?“... Nebo „Zkoušela

jsi používat mýdlo z lékárny?“, „Zkoušela jsi tadydlectu Niveu?“... A já jako že zkoušela, ale prostě to nepomáhá.

E: Jak to na tebe působí tyhle věci?

M: Jako já chápu, že se ti lidi snaží pomoci, ale občas je to takový jako... Oni o tom neví nic, takže je to takový trochu otravný sem tam, když ti říkají takovýchle poznámky furt. Nebo „Já měla kamarádku, ta měla tuhlenctu mastičku,“ a já říkám „No to jsou kortikoidy, to já jako nechci“.

E: Že mají tendenci ti pomáhat...

M: Jo, že jako snaží se ti pomoci, oni to asi myslí dobře, ale... Třeba s těma doktorama to bylo blbý. Když jsem ty doktorce řekla, že nechci kortikoidy, tak na mě spustila, že to je základní lék a bez toho se nevyлéčím, předepsala mi antibiotika, ale já jsem si je nebrala, protože mi to přišlo jako blbost a za dva dny to zmizelo. Oni neřeší jako proč to máš, a moc je nezajímá, co ty jim říkáš. 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. Naštěstí jsem jí jako vysvětlila, jak to mám a ona, že v pohodě, že mě teda bude sledovat... Tam jsou častý infekce, žejo, což není úplně sranda, to je nebezpečný. Naštěstí mi pak nabídla fototerapii, což je taková jiná léčba.

E: To je fajn, že máš zkušenost i s doktorkou, co to vlastně respektuje... Když vidí, že to nechceš.

M: Jo. Právě taky... Když jsem potřebovala omluvenku do školy, tak jsem šla za obvod'ačkou, protože už jsem nechtěla jít k tamty kožařce, když na mě předtím spustila. A ona mi nechtěla moc dát du omluvenku, mi říkala, že se nechci léčit, protože jsem nechtěla třeba tu bioléčbu, ty léky. A já, že se chci léčit, ale jako jinak. Naštěstí mi ji pak dala. Jinak mi ti doktoři hodně říkali, že moc čtu na internetu.

E: Vybavíš si nějaký zvlášť náročný momenty s tím ekzémem?

M: Pro mě bylo asi nejhorší to, jak mě to svědilo. Třeba kvůli tomu nemůžeš spát, tak to mi hrozně vadí, že mi to narušilo jako spánek. Nebo je to prostě trapný, když prostě se škrábeš někde, vypadáš jak prostě špindíra.

E: Jo, jo, jo. Se mnou občas třeba, když někdo spal v místnosti, tak mi pak ráno hlásil, že ho vzbudilo, jak se škrábu a já o tom vůbec nevěděla, že se škrábu jako ze spaní.

M: Jo, to já taky přesně, když jsem někdy s někým spala, tak jsem se škrábala jako potichu, abych nikoho nevzbudila, protože jinak to je strašně slyšet. To mi na tom hrozně vadilo, jak mi to narušilo ten spánek. Já jsem třeba nespala, usla jsem v sedm ráno.

E: A jak dlouho to takhle trvalo?

M: To bylo asi měsíc a půl... Že jsem pak spala přes den. V noci vůbec. To je spojený hlavně s hormonama a s nervovým systémem. Já tomu samozřejmě úplně nerozumím, protože nejsem doktor, ale co jsem tak četla, tak jak se mažeš kortikoidama, tak ti to jako simuluje kortizol, což je hormon, takže tělo ti ho pak třeba přestane vyrábět, nebo ho je málo... Pak je celý rozhozený. A kortizol je hormon, kterej tě nutí ráno třeba vstát a ty, když ho máš třeba moc, tak úplně nesmíš. Teď jak máš ty kortikoidy, tak ti tělo třeba cuká. Do toho ta zimnice nebo jsem se potila. Takže jsem zkoušela spát třeba na zemi nebo vsedě, abych se nepotila na záda. Ty kvůli tomu nemůžeš spát, ale od rána se to trochu zastaví nebo sníží, a ty už můžeš zase fungovat, ale večer to zase začne. To bylo nejhorší.

E: To jsi měla úplně narušenej ten rytmus, co?

M: Měla jsem to úplně rozhozený. Nespala jsem třeba vůbec, pak jsem spala sedmnáct hodin, pak zase třeba dvě hodiny. Já už jsem nevěděla, co mám dělat. Vadilo mi úplně všechno, i ty látky veškerý. Já jsem si třeba vzala nějaký šaty, jela jsem do města a za dvacet minut jsem musela jet domů, protože to bylo hrozný. Prostě tě to omezuje ve všem. Znemožní ti to dělat normální lidský potřeby, jako že se potřebuješ umejt, nebo vyspat. Všechno je to najednou těžší, což je hrozně nepříjemný.

E: Je ještě něco, v čem tě to omezovalo? Někteří lidi třeba nemůžou dělat práci co by rádi dělali kvůli tomu, nebo tak... Bylo třeba něco takovýho u tebe?

M: Nemohla jsem chodit do školy, nebo asi bych teoreticky mohla, ale já jsem to psychicky prostě nedávala. Já jsem tam jen seděla a škrábala se a bylo mi z toho úplně trapně, teď ti padá kůže, teď jsem se bála, že to někdo uvidí... Nemohla jsem chodit do práce. Já jsem dělala v kavárně a představa, že budu něco mejt... Nemůžeš mejt nádobí, nemůžeš používat mýdlo. Nemůžeš si vzít normální oblečení, protože ta látka ti vadí. Já jsem nosila jenom bavlněný věci, musela jsem mít volný věci... Já jsem si koupila třeba osm triček a jednom ty jsem nosila. Najednou seš i citlivá na vodu, což jsem předtím nikdy tak nebyla. Jako fakt ti to ztíží úplně

všechno. Já jsem asi nebyla tak psychicky odolná, abych mohla dělat tyhle věci. Někdo to zvládne u toho pracovat a takhle, což já hrozně obdivuju, já jsem měla naštěstí tu možnost bejt doma. Já si teď v podstatě jenom prodloužím rok studia.

E: Dal ti ekzém i něco dobrýho do života?

M: Poznala jsem nový lidi, do toho ten instagram mi přijde fajn, že můžu někomu takhle pomáhat. Taky se teď cejtím mnohem líp a už to zdraví neberu jako samozřejmost. Předtím jsem to tak měla.

E: Takže nějaká větší vděčnost jakoby?

M: Jo, jo, určitě. Za to, že můžeš ráno normálně vstát, jít sám ven, normálně se vysprchovat... Že nemusím někomu říkat, ať mi umeje vlasy. Víc jsem si to jako uvědomila. Taky že mám kolem sebe úplně super lidi, jako rodinu, který mě podporují. Jak jsem řekla třeba s tou holkou, jak měla její máma tu poznámku, tak tohle by mi doma nikdy neudělali. Taky jsem to předtím brala, že je to normální, ale všude to takhle není. To mi určitě pomohlo si to trochu uvědomit. Jako já to vim, ale dřív jsem si to úplně neuvědomovala. A už se nezaobírám takovejma těma... Kravinama. Jako že se ti někde objeví flek, máš trochu červenej flek na krku. To bych předtím hned šla na kožní, ať mi to odstraní a teď je mi to jedno.

E: Kdybys to měla nějak shrnout, co to je pro tebe za zkušenost, mít atopické ekzém? O čem to onemocnění pro tebe je?

M: Pro mě to je v podstatě vyrážka, která se sem tam objeví, je to nevyzpytatelný, nikdy nevíš, na co to bude reagovat, když s tím ještě neumíš pořádně pracovat... Ale myslím, že se tím člověk nesmí nechat sežrat. Já jsem to dřív tak měla, že jsem si říkala „Fuj, tak teď vypadaj moje ruce jako nějaká stará babka,“ a to si nesmíš takhle připouštět, protože jinak tě to sežere a hrozně se tím budeš zaobírat. Musíš si prostě říct, že když si teď nenamažeš kortikoidy, tak ono to bude trvat trochu dýl, ale můžeš se toho zbavit. Můžeš bejt v té klidový fázi a bude ti mnohem líp, i bez toho léku. Naučíš se s tím pracovat, pracovat se svým tělem a bude to v klidu.

E: Já si myslím, že to slovo nevyzpytatelný je takový dost trefný pro ten atopické ekzém... Že vlastně většinou fakt nepředvídáš, že se objeví, i když se snažíš ho mít pod kontrolou.

M: No, jasný. Fakt se ráno probudíš a může bejt všechno jinak. Takhle jsem to měla taky, že jsem byla v pohodě a další den... Flek. A další den novej flek. Z ničeho nic. Prostě nevíš, proč. Ono to občas může bejt, že něco blbýho sníš, nebo máš stresový období, ale občas se to může objevit i jen tak. Samozřejmě něco za to může, ale ty nevíš.

E: Každopádně máš super přístup k tomu celému. Přijde mi, že to bereš, jak to je. Taky sis zažila svoje, žejo, to hodně špatný období... Tak věřim, že to člověka taky dokáže posunout zas o kus jinam.

M: To si právě taky myslim, že k tomu mám dobrej přístup. Ale kdybych si to moc připouštěla... Když jsem to dělala, tak jsem hned začla brečet, hned jsem z toho měla mental breakdown. Dokud jako uplně nevíš, co ti je, a nemáš nastavený, že je to třeba tohle a co tě čeká... Já jsem pak už věděla, co mě čeká. Samozřejmě nevíš, jak je to hrozný, ale trochu si to dokážeš představit. Tak už jsem to věděla a mohla jsem s tím nějak pracovat, ale dokud jsem to nevěděla, tak jsem z toho byla uplně mimo, protože jsem nevěděla, co se děje, jaký to bude, furt jsem brečela, volala jsem někomu, abych mu to mohla říct... Snažila jsem se to nějak vyřešit. Ty začátky, když jsem nevěděla, to bylo fakt blbý no.

E: Takže s tím zlepšením přišla i nějaká změna v myšlení...

M: Jo, jo. Fakt jako stoprocentně. Já mám i docela hodně kamarádů, co maj taky ekzém. Ti to maj podobně, že to maj mnohem horší než já teďka, a prostě jsou uplně s tím v klidu... Nijak se tím neomezujou. Což je taky super, že mám takovýhle lidi momentálně, kteří to taky znají.

Rozhovor č. 5

Rozhovor s Anetou

E: Já bych začala tím, aby ses mi trošku nějak představila...

A: Tak je mi dvaadvacet, jsem student a zároveň pracuju ve vinotéce. Ekzém mám vlastně úplně od malička, co si pamatuju, co jsem se narodila, asi. Myslim si právě, že u těch dětí je to prožívání ekzému taky úplně jiný. Myslim si, že jsem to jako dítě až tak neprožívala. Mám vzpomínky, že třeba nemůžu spát, nebo že to bolí v noci a tak, ale není tam tolik aspektů ostatních. Třeba že to neovlivňuje u toho dítěte tolik ty vztahy... Nebo jako já osobně jsem to tak neměla, že třeba se mi za to nikdo nesmál v té škole. Když si vezmu takové to dětství, kdy mi bylo třeba osm, tak jsem ten ekzém měla taky jinak, než ho mám teď v dospělosti, že jsem třeba neměla nikdy obličej, ale spíš, jak je u těch dětí, ty předloky, pod kolenama a tak... Takže to není tak viditelné. A třeba takové ty poznámky ze strany spolužáků na ten ekzém jsem zažila až třeba v patnácti... Kdy právě jsem to začla mít na obličejí a měla jsem takovou masku vždycky, takže jsem měla přezdívku Mýval. No, ale já jsem si to tak jako nebrala. Ono je to asi i o tom, jak to člověk vnímá.

E: A teď aktuálně to máš v jakém stavu?

A: Já si myslim, že to mám... Nechci říct pod kontrolou, to by bylo asi troufalé... Kdybych to neměla v sobě nějak zpracované, tak bych asi nešla o tom někam mluvit. Ale teďka to mám v klidu a doufám, že to tak zůstane. Já to mám většinou jaro, léto, že ten ekzém skoro vůbec nemám, a podzim, zima... Mívám třeba osmdesát procent těla jako každoročně, že se mi to vrací takhle sezónně. Letos jsem ale právě měla takový zlom, samozřejmě to pak souvisí i s tím, 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“... Ruší to jako spánek, bolí to, člověk vypadá hnusně, pořád z něho padá kůže, cítí se nepříjemně... Zároveň, 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. Letos se mi to právě moc jako nerozjelo, tuhle zimu. Neříkám, že je to vyloženě tím, souvisí to spíš s dalšíma věcma, co jsem si nějak vyřešila, ale jako teďka jsem ve fázi klidu.

E: Jasně. A co si teda myslíš, že ti pomohlo, se do týhle fáze dostat, že se ti to takhle zklidnilo?

A: Jak se všude říká, že každý má jinou příčinu a každému pomůže něco jiného, tak já jsem měla od malička dost prostoru to sledovat. Všechny alergie nebo problémy s jídlem a tak... To jsem vysledovala, že to u mě není nic takového. Jediné, co jsem viděla, byl vždycky ten podzim a zima, že má nějaký vliv. Myslím si, že to právě není jedna nějaká příčina, že například bych jedla třeba laktózu, kterou bych neměla, a tak... Že to je spíš souhra víc věcí. Ale u mě konkrétně to bylo psychicky, že jsem prostě musela zapracovat na tom. Myslím si, že mi v tom právě hodně pomohla i čínská medicína. Chodila jsem na akupunkturu, měla jsem i jejich bylinky, ale to jsem teda nedávala, to byl takovej hnus... Vlastně asi i to, že na tu akupunkturu jdeš, a že tě tam napíchají a hodku tam ležíš a nemůžeš nic dělat a tak... Tak jsem chodila jednou týdně na takový jako relax, nebo jako že jsem měla hodku pro sebe, rituál, jakože to pro mě byl takovej „me time“. Víc jsem zařadila takovejch věcí a víc jsem se začla soustředit na sebe.

E: Jasně no, chápu. Ty bys teda řekla, že ta psychika má na tvůj ekzém velkej vliv?

A: Jo. Já jsem tak automaticky dělala spoustu věcí, co se mají dělat, nebo so bych měla dělat z nějakého důvodu... Prostě nějaký jako vnější tlak, dlouhodobě jsem třeba byla ve stresu, ani mi to nedocházelo. Až potom... Konkrétně jsem třeba měla práci, která byla docela dost náročná. Já jsem taková, že mám furt pocit, že nedělám jako dost, takže jsem dělala vždycky přesčas a víc než ostatní a o víkendech a tak... Takže mi v tu dobu vlastně vůbec nedocházelo, jak to může mít dopad. Pak, když jsem skončila, vlastně letos v prosinci, tak jsem v klidu. Až když jsem s tím skončila, tak mi došlo, jak moc mě to stresovalo, tahle práce. Právě v tu dobu, co jsem to měla, jsem ještě řešila histaminovou intoleranci, jestli víš, co to je...

E: Přibliž mi to...

A: To je jak máš třeba intoleranci na laktózu, tak máš vlastně nedostatek enzymu, co štěpí tu laktózu, a u toho histaminu je to stejně, že prostě nemáš dostatek enzymu, tělo to neumí jakoby zpracovat... Ale histamin je... Ve všem, když to tak řeknu.

E: Takže jsi nějak omezila to, co jsi konzumovala?

A: No, měla jsem hodně přísnou dietu. Nejdřív, jak máš eliminační dietu, kde máš seznam, co můžeš, jako od nuly do trojky. Nulkové potraviny jsou ty, co jsou úplně v pohodě, trojka jsou ty, co už úplně ne. Já jsem třeba začla na pěti potravinách, to jsem takhle měla asi dva týdny a pak postupně jsem přidávala po jedné potravíně, abych viděla, co to dělá. U toho histaminu je

to strašně individuální, ta dieta. Já jsem hledala i nutričního terapeuta, aby mi s tou dietou pomohl, protože jsem do toho ještě nejedla maso a viděla jsem, že je to docela náročné. Když jsem se do toho ponořila, co všechno teda nemůžu. Právě to taky může bejt příčina ekzému, na histaminová intolerance. Jak se říká, že to spolu souvisí, tak mám i astma, alergii, histaminovou intoleranci... Kombo. Ale jako, jak jsem říkala, že to není jedna věc, ale že je těch příčin víc. I to jídlo si myslím, že tam mohlo mít nějakou roli.

E: Takže souhra víc činitelů takhle... Mně přijde zajímavý, jak sis právě uvědomila, v jakym stresu vlastně žiješ, a že to ten ekzém taky rozjždí.

A: Já si i myslím, že ten stres a ekzém je strašně začarovaný kruh, protože já jsem vždycky přemýšlela, co bylo dřív, jestli ta depka nebo ten ekzém.

E: To je skoro jako se ptát, jestli byla dřív slepice nebo vejce...

A: No, přesně. Jedno způsobuje druhé a zároveň se takhle navzájem posilují. Právě jak si pak i nonstop hlídáš, abys nesnědla něco špatně, abys... Já nevím... Pak to má vliv i na oblíkání, na jídlo, na vztahy...

E: Že to může bejt i samo o sobě stresující, takhle si furt hlídat všechno, ne? Abys jakoby všechno dělala správně a neudělala žádněj přešlap.

A: Když jsem třeba, během toho, co jsem byla v té stresující práci, si dala ráno kafe, tak mi natekla pusa, začla mi jako hnisat. Pak jsem si dala třeba potraviny, co jsem podle toho seznamu jakoby mohla a taky to bylo špatně. Vadilo mi všechno, i to, co by nemělo. Postupně jsem se dostala do toho že si třeba můžu dát kafe... Ale že je to přesně o tom, si myslím, nad tím tak úzkostlivě přemejšlet. Já jsem pak byla taková, že cokoliv jim, je špatně, že bych neměla jíst radši nic. Což je taky úplně na hlavu. Ale chce to jako tolik neřešit. Že mám potraviny, co prostě nejím, ale chce to uvědomit si, že když si něco jako dám, tak je to v pohodě, že jedno kafe nebo sklenička vína mi ekzém neudělá.

E: Takže máš ten pocit, že ti pomohlo trošku jako... Upustit...

A: No, tak moc jako neřešit, abych neudělala něco špatně nebo... Teď vlastně po novým roku jsem začla zkoušet víc věcí, co jsem předtím nedělala, protože jsem se bála, že by to mohlo zhoršit ten ekzém. Třeba dřív jsem měla reakci okamžitě, když jsem si dala víno. Ale jako 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 já když jsem šla třeba někam pít, tak se mi ten ekzém i uklidnil druhý den. A jako pravidelně. Takže jsem si toho začla všimát a přemejšlet nad

tím, proč to může být opačně, než co si říkáš, že by mělo být. Přes to jsem došla k tomu, že to může být tou hlavou. Že jsem dřív neuměla být v klidu. V té práci toho bylo jako hodně nového, co se učit. Potom jsem neměla takovou tu stopku, furt jsem se musela učit, tak jsem furt měla pocit, že nedělám dost oproti ostatním, i když jsem tam ve výsledku byla o několik hodin denně dýl.

E: Co v tobě ten ekzém vyvolává za pocity?

A: No, má to fáze. Na začátku mám často dost intenzivní fázi smířování s tím, že to zase přišlo. Myslím si, že to je těžká součást ekzému. Je to vlastně věc, která se vrací a nikdy nevíš, kdy přijde, kdy odejde... Pak třeba právě doufáš, že už nikdy nepříjde. Žejo, cílem všech těch postupů je jakoby udržet období toho klidu. Pak přijde fáze jakoby beznaděje, že to je furt dokola. A potom asi, když máš třeba osmdesát procent těla ekzému a pak to brání pohybu a člověk nemůže třeba pracovat... I v těch partnerských vztazích to je taky jako téma... Tak si připadám, že nezvládám to, co ostatní, takový ty běžný věci.

E: A kde třeba nejvíc vnímáš, že tě to omezuje?

A: Tak určitě v té pracovní oblasti, to pro mě bylo docela dost téma, protože jsem se chtěla věnovat kariéře, a to moc nejde, když půl roku jsem v pohodě, budu jaro léto makat, a pak zase podzim zima se nemůžu jakoby... V tom pracovním životě to pro mě byla velké téma.

E: A v jakym smyly ti to překáží v tý kariéře?

A: Nejpodstatnější je asi to, že člověk v noci nespí, prostě jako kvalita spánku. To je extrémní téma u ekzému. Když v noci nespíš, nebo se vzbudíš osmkrát za noc, tak ráno prostě nejsi úplně jako ready. 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. Zažila jsem si to, že jsem do té práce přišla, přestože mi to bylo nepříjemný, vzít si třeba to oblečení a tak... A chtěla jsem to tak trošku překonávat a pushovat ty hranice toho, že mi ten ekzém nebude tolik diktovat... Ale potom u toho počítače v kanclu jsem se zvládla několik hodin škrábat a nemohla jsem se soustředit. To nutkání toho škrábání je tak intenzivní, že...

E: Ještě v něčem to je pro tebe omezující?

A: Odvádí to jako pozornost. Myslím, že u ekzému se hodně 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. Nejvíc bych řekla ten spánek. Člověk není ve správném rozpoložení. 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. Já si myslím, že tím, že mi tadyty věci byly jedno, jsem se pak zaměřila na sebe. Myslím si, že to obecně snižuje sebevědomí ten ekzém. Dokud se s tím člověk jako nesmíří... Má to vliv na sexuální život. Nevím, když tě prostě bolí každý dotek, tak ten partner nechceš, aby se tě dotýkal, žejo. Pak je to takový... Já nevím, já si třeba myslím, že už jsem prošla tím, že už mi to to sebevědomí až tak nesnižuje. Já jsem vždycky měla docela štěstí na partnery v tadytom. Já jsem třeba říkala, že to mám strašný ten ekzém a oni že ne. Nevím, možná je to jinak, když se s někým seznamuješ, ale potom... Já jsem vždycky měla pocit, že když jsem o tom mluvila, tak tomu rozuměli, že je to jako hrozný a tak, ale nikdo mi nikdy neřek, že je to hnusný nebo tak. Ze svojí zkušenosti mám pocit, že jim to bylo jedno. Já jsem i četla nějaký článek o tom, že ti chlapi to jako míň vidí, že si toho nevšímaj. Třeba ženská když vidí jinou ženskou, že má ekzém, tak to vnímá víc než ten chlap. A i jako ženská na sobě, že to vnímá víc než ten chlap.

E: Jasný... Takže máš zkušenost, že to brali v pohodě...

A: Jo. Jakože 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“. To vůbec. Ale asi je to i o tom, že to s tím člověkem sdílíš, že prostě vidí, že tě to bolí, že to není nějaký výmysl. Ale taky to není samozřejmost, že to ten člověk bude chápat. Jsem měla asi štěstí.

E: A jaký třeba byly reakce okolí jinak, na ten ekzém?

A: 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. Aspoň pro mě. Třeba i v té práci to bylo „Jak to zase vypadáš?“... Přitom je to něco, za co člověk nemůže, neovlivní to. A 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,“ žejo.

E: To chápu, oni se to ti lidi asi mnohdy jako snaží pochopit a nějak ti pomoci, ale tak nějak po svém a ty tohle asi úplně nechceš slyšet...

A: Nevidí do toho. Samozřejmě já s tím žiju, je to pro mě velké téma, vim o tom víc než člověk, který to nemá a nesetkal se s tím nikdy. Jakože věřím tomu, že za tím není, že chceš tomu člověku uškodit, ale že chceš, aby to neměl. Ale poznámky typu „Jak to vypadáš?“ nebo „Něco neděláš správně,“ jsou jako docela mimo. 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.

E: Co tvoje rodina třeba?

A: Já obecně mám podporu spíš od kamarádů. Obecně v těch těžších situacích spoléhám spíš na kamarády, kteří mě vždycky víc podpořili. Z té rodiny jsem se setkala spíš právě s tím „Jak to vypadáš?“ a tak. Rodina to nikdy moc nepochopila, nikdy jsem od nich nějakou extra podporu nevnímala. Myslim, že i tím, jak jsem s tím vyrůstala a bylo to takové bagatelizované ze strany těch rodičů, že jsem potom měla i fázi, že jsem musela uznat to, že ten ekzém je nemoc. Asi tím, že na mě byly nároky od rodičů, že musím fungovat tak, jako všichni ostatní, jako bych byla bez nějakého omezení...

E: Že ti přišlo že to zlehčovali?

A: Jo, jo, jo. Že ten ekzém jako není omezení. Neměla jsem od nich tu podporu, že třeba můžu zůstat doma, chodila jsem s tím do školy i v úplně šílených stavech, kdy jsem tam vůbec chodit neměla. Jako chtělo to uznat si, že to je nějaké znevýhodnění, a dát si ten prostor, když ho potřebuju, že nemusím všechno dělat na sto procent jako ostatní. Třeba když mi bylo pod patnáct, že jsem nemohla jít sama ani k doktorovi a přišla jsem za rodičema, že s tím jako potřebuju k doktorovi, tak oni jako že ne, že mám jít do školy. Druhý den jsem teda šla k doktorovi, a zrovna mě hospitalizovali, že jo.

E: A to jsi měla v jakém stavu?

A: Hrozným. Myslim, že jsem pak byla i na antibiotikách, možná stafylokoka tam. Ted'ka stafylokoka poznám ihned, ale tehdy jsem ještě nebyla tak profi. Byla jsem asi měsíc v nemocnici, takže si myslim, že to bylo zlehčováný.

E: No to rozhodně, no. Ti lidi jak v tom nežijou, tak do toho mnohdy fakt nevidí.

A: Mně přijde super, že ted'ka se docela dost řeší různé ty... Ted' byla nějaká ta influencerka, já nevim, jak se jmenuje, jak má takovou tu nemoc, jak máš fleky na kůži.

E: Jo, jo, jo. Vim přesně, kterou myslíš.

A: Jo, já ji vůbec neznám, ale zaznamenala jsem to kvůli tomu, že se řeší tohleto, kůže, nějaké nedostatky a tak, a líbilo se mi to, s jakou vážností, a s jakýma ohlasama se to potkalo. Že to lidi berou vážně a přitom je to jakoby jenom něco na kůži. Myslim, že konkrétně co má ona, není nic, co tě bolí, nebo svědí, že jsou to vyloženě jako fleky. Myslim, že to tak je. Líbilo se mi jak seriózně je tady to brané.

E: Jo, taky jsem to zaregistrovala, přišlo mi právě, že měla od těch lidí spoustu podpory a jako hezkejch vzkazů.

A: Přitom bych přesně čekala od lidí, že je to jako zlehčování. Ale naopak. Líbily se mi jako ty reakce na to, no. Přesně od rodiny jsem se setkala s tím, že „Je to jenom vyrážka. Koukni na jiný lidi, ti třeba nemaj nohu,“ a tak. V tu dobu mi to nedocházelo, protože jsem si říkala, že mám bejt v pohodě, protože to asi není tak strašný. Ale v tom dospívání tě to jako nutí to ignorovat, že jo. A potlačit to prožívání. Zpětně když se na to podívám, tak je to taková toxická pozitivita, tohle někomu říkat. „Seš vlastně v pohodě, když některý lidi jsou na tom hůř“.

E: Jakej to má u tebe vliv na nějaký sebevědomí nebo tak?

A: No, je to prostě cesta, učit se s tím ekzémem jako žít, a je to asi o tom, jak to vnímáš. Dřív jo, dřív jsem se i izolovala doma, že jsem jako i nikam nechtěla chodit, několik měsíců. Samozřejmě kamarádi, jakože přijdou, ale taky jsem nechtěla. Prostě jsem se cejtěla... Hnusně. Samozřejmě jsem si nepřipadala pěkná. Chtěla jsem mít hladkou kůži bez nějakých těch... Nebudu říkat, že to nemám dodnes, ale už to není natolik, že bych tomu tak propadala. Už to není tak strašné. A kolikrát mi třeba přišlo, že nemám objektivní pohled na ten svůj ekzém. Třeba jsem se jednou probudila a říkám si „Ježiš no to zase vypadám hrozně, to se zase strašně rozjelo,“ a má to samozřejmě vliv na náladu. Jakože to zkaží náladu. Pak třeba říkám, že to mám zase horší, ale kamarádka „Ne, vždyť se ti to zlepšilo od včera“. Mám prostě pocit, že ten svůj ekzém nevnímám objektivně. A kolikrát si říkám, že dneska je to super, že ani nemám tolik fleky, a pak třeba někdo z kamarádů řekne „Ježiš mě to tak mrzí, že se ti to zase rozjíždí“. Fakt nevím, čím to je, že to takhle nevidím objektivně.

E: Jaký momenty s tím ekzémem jsou pro tebe nejtěžší?

A: Když máš ten ekzém fakt všude, tak člověk se fakt nemůže pohnout, bolí ho se třeba umýt. Mi přišlo, jak kdybych měla po celém těle spáleninu, jak to bolelo.

E: Co myslíš, že ti v těhle chvílích pomáhalo to nějak líp zvládat?

A: Myslím si, že postupně si to hledám, že si to postupně tvořím a tak jako přidávám do svého života. Cvičím jógu... 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. Hodně jsem začla zkoušet různé sporty, což se říká, že u toho ekzému je... Nebo jako všimla jsem si, že vždycky, když jsem se zpotila, se to zhorší, ale... Myslím si, že dlouhodobě to má dobrý vliv. Krátkodobě u toho zpotení se to trochu zhorší, člověk zrudne,

ale myslím si, že dlouhodobě je to dobrý. Ono je to jako potřeba u každého člověka, ale právě tím, jak se ten ekzém zhoršoval, jsem to úplně vyřadila, protože jsem se snažila vyřadit všechno, co ten ekzém zhoršovalo. Zkoušela jsem tenis, pak basket, poprvé v životě jsem byla v posilovně. Začala jsem chodit do sauny, potom se otužovat tou ledovou vodou. Což mi přijde taky super, že se zpotíš a hnedka se zchladíš. Procházky v přírodě ještě... Chodila jsem běhat, krátké vzdálenosti, a hned se osprchovala studenou vodou, aby to bylo v pohodě. To byla taková moje rutina, že moct jít běhat. Vždycky, když jsem začla mít nějaké blbé myšlenky nebo nějaký takový neklid, tak jsem šla běhat, nebo cvičit, prostě ten stres trochu dostat ven. A právě jsem letos si zlomila nohu, měla jsem dva měsíce sádku, a tehdy se mi ekzém extrémně zhoršil. Nechodila jsem do práce, byla jsem vlastně furt v klidu doma, ale když jsem přesně nemohla udělat to, že se zvednu a puďu si zaběhat, zacvičit... Takže se mi u toho zase ověřilo, že je to tou psychikou.

E: Když si třeba vezmeš, jak jsi ten ekzém prožívala dřív, a porovnáš to s tím, jak to prožíváš teď, vidíš tam nějaký rozdíl?

A: Stoprocentně. Dřív jsem se v tom docela dost utápěla a neuměla jsem se nad to jako povznést, vidět to tak, že to odejde. Nechala jsem se tím tak jako pohltit, že jsem řešila jenom ten ekzém a nic jiného.

E: Jo, že jsi ho až moc stavěla do nějakýho středobodu vlastně?

A: No. Ono to není těžký, furt ta bolest jakože „Jsem tady, všímej si mě!“... Určitě je v tom velký rozdíl, jak jsem to vnímala dřív a jak teď.

E: Řekla bys, že to pro tebe mělo i nějaký přínos, co ti to dalo?

A: Často se přistihnu, že se svým vrstevníkům snažím předat to, že zdraví je to nejdůležitější. Myslím si, že to si člověk s ekzémem musí uvědomovat, že když nemáš to zdraví, tak všechno ostatní je... Myslím, 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.

E: Jakože se člověk naučí se víc zajímat o své zdraví...

A: Asi takhle no. Lidem to dojde ve chvíli, kdy o to přijdou, nebo částečně přijdou. Asi i jako, je to takové klišé, ale vnímat sám sebe a svoje tělo, protože ten ekzém je často indikátorem toho, že něco není úplně jako ok. Nevím, vnímám to i tak, že ten ekzém upozorňuje i na to, že

je něco špatně. Když je to třeba, že mám zkoušky a udělá se mi ekzém, tak vim, že je to tím, ale... Co s tím budu dělat, že jo. Prostě jsem ve stresu, že mám zkoušky, tak se uklidním, až to přejde, až to budu mít za sebou. Ale přesně to může být i ukazatel toho, že když jsem byla třeba v té práci, tak to nebylo nic pro mě.

E: Takže se snažíš to předávat dál tuhle myšlenku. Vnímáš, že to má nějaký účinek?

A: Myslím si, že to s těma lidma nebude asi rezonovat tolik, když nemaj tu zkušenost, protože některé věci si člověk musí zažít, aby je pochopil. Nějaký účinek to má, ale těžko můžeš předat takovou zkušenost, jakou mám já.

E: Jasně. Tak já myslím, že jsme vyčerpaly všechno důležité, tak napadá tě třeba ještě něco dalšího?

A: Ono u toho ekzému lidi mají tendenci, to je vidět i v té skupině, předávat takové ty zaručené recepty na to, co funguje. Nic takového asi není.

E: No jasně. Že si každéj musí najít to svoje... Taky u každého to probíhá trochu jinak...

A: Já nevím, třeba když jsem byla v takovém tom období, že kupuješ všechny ty mastičky a pořád zkoušíš něco... Já bych tohle období nejradši přeskočila, protože 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 vyléčím na té kůži, že jo, ale je to prostě komplexní problém, co se týká toho hormonálního systému, nervového systému asi...

E: Možná jsme i trochu k tomu vedený doktorama, obecně to takhle brát, když to máš od mala, tak většinou se neseťkáš s ničím jiným, než „Na, tady máš předpis na tuhle mastičku“...

A: Západní medicína je super co se týče nějaký chirurgie a spousty dalších oborů, ale myslím si, že obecně u těch civilizačních chorob, kam je asi ekzém taky řazený, alergie, různé intolerance... Tak myslím, že je to docela katastrofa. Myslím si, že je to přesně i rozdělením té medicíny na ty obory. Když máš problém, který zasahuje do více těch oblastí... Jako je to jedno tělo a souvisí to spolu. Nejde k tomu přistupovat tak, jakože mám ekzém, tak jdu ke kožnímu. Mám histaminovou intoleranci, tak jdu na imunologii. Mám alergii, tak jdu na alergologii. Konkrétně tyhle věci spolu souvisí a nedostatek té západní medicíny je v tom, že to tělo léčí jakoby po kouskách. Přesně proto je super, že je tady i ta celostní medicína, ta čínská.

E: Máš s ní zkušenost?

A: No, že tam jsem přišla na první schůzku, kde se mě ptali, jaké mám zdravotní problémy a pak na životosprávu a takové detaily, co jsem ani jako nečekala. Vlastně jsem ani nevěděla, že ty máš v té životosprávě třeba nějaké návyky, co si ani neuvědomuješ, musíš kolikrát dlouho přemýšlet. 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.

Rozhovor č. 6

Rozhovor s Vendulou

V: Je mi dvacet, studuju první ročník na zubním laborantovi, chtěla bych to teda zkusit na medicínu, zkoušela jsem to už předtím, nevyšlo mi to. K tomu se pojí i to, že v době, kdy jsem dělala maturitu a měla jsem psát přijímačky, tak to byl velkej stresor a do toho jsem ještě po sedmi letech vysadila kortikoidy, takže jsem si prošla brutálním peklem. Od té doby, vždycky když jsou lidi jako „Ježíš, ty to máš úplně ošklivý na tý ruce,“ tak já se prostě směju tomu, protože tohle je třeba milionkrát lepší, než to bylo.

E: Takže jsi teď měla docela náročnej půlrok...

V: Hmm, loňskej rok byl jako hodně zajímavěj v tomhle ohledu. No a jinak se dlouhodobě věnuju focení a pejskařině. Mám smečku psů a běháme agility a semtam nějaký výstavy. To je takový to přes překážky, ty tunely, vychází to z koňskýho parkouru, ale už se to tomu jako nepodobá. Vtipný na tom je, že když mi bylo asi třináct, jak se mi začaly dělat ekzémy, šla jsem na tu alergologii a říkám si „Snad nebudu mít alergii na psy, to nevim, co bych dělala“. No a zjistili mi prach, pyly, roztoči, to v domácnostech se psama jakože je, ale nechá se s tím žít. Potom, co jsem vysadila ty kortikoidy a celý tělo se mi hodila hrozně do... do míst... tak mi vyskočila alergie i na psy a je úplně nejsilnější ze všech.

E: Když to vezmeš od začátku, zkus mi popsat tvůj příběh s ekzémem, jak to u tebe bylo...

V: Tak já jsem na to jako dítě vůbec netrpěla, neměla jsem ani alergie, ani ekzémy, vůbec nic. Pak přišla puberta, mohlo mi bejt tak třináct a začly se mi objevovat první malinký ložiska v loketní jamce a samozřejmě člověk s tím jde na alergologii, na kožní, a co se stane... Napíšou ti kortikoidy. Já jsem do toho ještě skoliózou docela silnou, takže jsem pak nosila ten korzet a on jak je vlastně plastovej, tak se mi potom začaly dělat ekzémy i v oblasti beder, protože se mi to tam víc potilo pod tím korzetem. Takže to bylo takový nepříjemný, ale nechalo se s tím žít. Byly to malý ložiska, v těch loketních jamkách, bych řekla, tak pět centimetrů, na těch bedrech taky tak pět. Časem se mi k tomu přidaly ještě podkolenní jamky, hodně závisí na počasí. Paradoxně to mám nejhorší na podzim a v zimě, byť by člověk řekl, že to budu mít nejhorší v létě, kdy jsou ty pyly trav, na který mám alergii. V létě mám vždycky skoro čistou kůži. Postupem času, člověk vlastně namaže kortikoidy, pak je to dobrý, za tejdén namaže znova, pak je to zase pár dní dobrý... A takhle jsem to mazala od těch třinácti. I v tom období, kdy jsem to měla lepší. Přes zimu mi tedy vždycky hodně praskaly ty ruce. Vůbec mě nenapadlo,

že by to mohlo bejt proto, že když si mažu ty kortikoidy, tak nejen, že se mi v tom místě ztenčuje kůže, ale že se mi stenčuje i v tom místě na těch rukou, kterejma to mažu. Takže přes tu zimu to mám vždycky horší. To se dejme tomu tak jako udržovalo, občas se to zhoršilo, a myslim si, že to bylo třeba čtrnáct dní, co jsem byla čistá a znova se mi tam udělal nějaký flíček. Když mi pak bylo osmnáct, tak jsem začala přemejšlet, že bych chodila dávat plazmu a tam mi řekli, že bych v tu dobu neměla užívat kortikoidy víc jak měsíc v kuse. Jenže vzhledem k tomu, že jsem to nemazala nějak pravidelně, tak když jsem se namazala trochu jednou za těch čtrnáct dní, tak mi to nikdy neovlivnilo ty výsledky. Zjistila jsem, že se mi to nezhoršuje, když tu plazmu chodim dávat, hladiny bílejšek mám normální... Měla jsem pocit, že jsem zdravá. A pak jsem ned tím začala přemejšlet víc, proč po mě chtěj, abych si ty kortikoidy nemazala a začala jsem si o tom víc zjišťovat. To byl podzim. Řekla jsem si, že by to tolik nevadilo, kdybych to vysadila, co by se jako mohlo stát. Paradoxně jak byl covid, tak jsem byla mnohem víc v klidu, jak jsem si dělala věci ve svém tempu, neměla jsem tam ten stresovej faktor, kterej mi to ovlivňuje teda hodně. Byla jsem skoro bez ekzému. Tak jsem si řekla, že se asi nic nestane, když si to nějakou dobu nenamažu. Pak se stalo to, že koncem října nebo začátkem listopadu se mi hrozně osypaly celý ruce. Do té doby jsem měla víceméně jenom ty jamky. Domazala jsem tu mastičku a mohlo to být tak měsíc na to. Osypaly se mi komplet ruce, ale nic jinýho. Přisuzovala jsem to tomu, že jsem byla u kamaráda na chatě, kde měl kočky. Teď, když na to koukám zpětně, tak si nemyslím, že to bylo kočkama, ale tím, že jsem vysadila ty kortikoidy, který jsem mazala asi šest let. Pak jsem šla na kožní, tam jsem dostala protopic, kterej sice v sobě nemá kortikoidy, ale ten mě brutálně páčil do té kůže. Pak to zabralo, ale měla jsem pocit, že se uškrábu, že mi shoří kůže, první tři hodiny. Doktorka mi řekla, že to je docela častej vedlejšej efekt. Od té doby jsem přes tu zimu hledala, co mému tělu vyhovuje nejvíc, jestli ty kortikoidy, ten protopic nebo se nevystavovat těmhle situacim, do toho jsem se mazala třeba i sádlem, který teda pomohlo hodně. Na jaře jsem to vzdala, dopotřebovala jsem ten protopic a řekla jsem si, že tohle už znova nechci, ani kortikoidy, že to nějak doléčim. Jenomže jakmile jsem ho vysadila, tak... To bylo těsně před maturitou... Samozřejmě hodně stresu, maturita, přijímačky... A dopotřebovanej ten protopic. Začala jsem cejtít, že se mi hodně loupe kůže, ale bylo to takový, jako když se člověk spálí na sluníčku a pak se mu sloupe kůže. Takže to jsem si říkala, že ok, tak se začnu víc mazat. Začalo to na těch loketních jamkách, ale do toho se mi to objevilo ještě na krku zezadu, rozlezlo se to i na místa, kde jsem ekzém v životě neměla. Postupně celý ruce, pak se k tomu přidal krk zepředu, brada, nohy celý, tak rovnoměrně. Fakt jsem to nesla hodně špatně psychicky, že jsem vypadala tak, jak jsem vypadala. Ale přicházelo to fakt pozvolna, třeba během měsíce. Nejdřív to bylo suchá kůže, pak víc ekzém, pak jsem

jako začala sněžit, až pak ty mokvající ložiska. Úplně nejhorší jsem to měla během svat'áku. To bylo takovým způsobem, že jsem sněžila lopatku kůže denně.

E: To muselo být o to horší, že jsi teda vůbec netušila, co to takhle hrozně spustilo, jestli jako ten stres nebo fakt to vysazení...

V: Vůbec, vůbec. Myslím, že to bylo oboje, že kdyby tam nebyl ten stres, tak by to bylo třeba poloviční. Bylo to šílený, spala jsem tak tři hodiny denně. Byť jsem ležela v posteli, tak jsem nemohla spát. Buď jsem se škrábala, nebo jsem se snažila neškrábat, nebo mě prostě jenom bolela kůže. Už potom mě bolel víceméně každý pohyb, protože ta kůže byla vysušená, ale v momentě, kdy se člověk namazal, tak to vůbec ničemu nepomohlo, nebo jako za dvě hodiny to bylo zase stejný. Pak začalo bejt sluníčko, a to jsem zaergistrovala, že mi na tu kůži pomáhá, takže jsem se chodila opalovat a u toho jsem si četla knížky do povinný četby. Byla jsem celá hodně nateklá. Když koukám teď na fotky, tak vidím, že jsem měla hodně nateklej obličej. Třeba na fotce, kde se usmívám, tak mám takový... To ani nejsou d'olíčky, to jsou takový nepřirozený záhyby. Takže jsem byla nateklá, ale já jsem to nevnímala, jak to bylo celý tělo rovnoměrně. Zezačátku jsem to léčila tím sádlem a konopným mastma a po maturitě se mi to začalo zlepšovat, třeba o třetinu během jednoho tejdne. Odstranil se ten stresovej faktor a bylo to fakt hodně vidět. Pak už jsem měla čas na to si s tím zajít k doktorovi. Ten se na mě podíval a řekl, že je to skoro na biologickou léčbu a jako šup do nemocnice. Já jsem se na něj tak podívala jakože „Ale já už to mám teď lepší“. Tak mi předepsal imunosupresiva s cyklosporinem, těsně před přijímačkama. Takže já jsem to zobala, pak byly prázdniny, hodně sluníčka, stres žádný, do toho ty imunosupresiva. Takže to bylo, oproti tomu, co bylo předtím, jako krásný. Krátce na to, co jsem to začala brát, mě neskutečně vypadaly vlasy. Ne že bych měla plešku nebo nějaký holý místa, ale vypadaly mi vlasy úplně neskutečným způsobem. Prořídly třeba na půlku. Pak když jsem byla na prohlídce, tak byť už jsem byla víc čistá, pan doktor to vzal tak, že čistá nejsem, protože mám furt nějaká ta ložiska a navýšil mi dávku od toho podzima. Hodně záleží na tom stresu a tom počasí okolo. Třeba přes to léto jsem tu kůži měla fakt čistou, teď přišlo klasický zhoršení. Myslím, že mám i nějaký potravinový alergie, ale to jsem ještě úplně nevypozorovala. 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. Teď přes tu zimu mám místa, co jsou trochu suchý, nebo se loupou. Ale už mi to od té doby, co beru ty imunosupresiva, nikdy nemokvalo. Už se to chová, jako normální ekzém. Drží se mi to furt na těch rukách, přední straně krku, bradě a kolem očí. Hodně mi pomáhaj zinkový masti a klasická modrá indulona. A taková ta dětská Nivea. A to je asi tak všechno.

E: Takže když to srovnáš, tak to máš teď jakým stavu oproti dřívějšímu?

V: Teď to mám ve srovnatelným stavu, jako jsem to měla před tím vysazením kortikoidů.

E: To sis fakt prošla docela peklem. Jak jsi to prožívala, tohle období?

V: Když si vezmu teda ten svat'ák, tak jsem byla opravdu fyzicky i psychicky vyčerpaná, protože jsem spala ty tři hodiny denně. Občas jsem si dala nějaký ten šlofíček po obědě, ale stejně jsem vydržela půl hodiny, než mě to zase vzbudilo.

E: To člověk asi nemůže pak moc fungovat.

V: No, nešlo to. Nedalo se takhle fungovat. Byla jsem hodně unavená a 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. Najednou jsem prostě byla celá červená, celá nateklá. Mamka se mě hodně snažila přesvědčit, abych se namazala těma kortikoidama, ale já jsem říkala, že ne, už nikdy. Já jsem se prostě kousla a řekla jsem si, jestli tohle moje tělo udělalo po tom, co jsem ty kortikoidy vysadila, tak to udělá příště znova.

E: A proč ses rozhodla jít do těch imunosupresiv, nebála ses, že to bude mít podobný účinky?

V: Bála jsem se toho, ale po tom, co jsem si prostudovala... Ono o tom žádný studie nejsou, o tom TSW, ono se to moc neuznává, jsou vlastně americký stránky a pak lidi, co sdílejí svůj příběh s tím. Takže jsem v tu dobu hledala různé podpůrný skupiny, různé profily, co sdílejí takhle tu svojí cestu, a to mě hodně podpořilo po tý psychický stránce a uklidnilo mě to ohledně těch imunosupresiv. Že je to běžnej postup u lidí, co si tím prošli a byť je to velkej zásah pro tělo, tak je to svým způsobem menší zlo než ty kortikoidy. Působí to víc na vnitřek než na kůži samotnou, a ta kůže má čas se dát nějak dohromady. Po tom, co jsem byla po těch šesti letech oslabená z toho pravidelnýho mazání kortikoidama, což vnímám i teď, že hodně snadno mi ta kůže na ruku praská, protože je furt ztenčená. Během těch imunosupresiv má ta kůže se dát nějak dohromady, byť to jako nevléčí atopické ekzém, protože toho se zbavit úplně nedá. Nechá se to do jistý míry potlačovat, nechá se tomu se vyhýbat, když si člověk velmi upraví celý životní styl. Takže je to nějaký řešení, který je pro mě momentálně přijatelný.

E: Hm, hm... Rozumim.

V: Ale teda upřímně nejhorší po té psychický stránce nebylo ani to, že jsem viděla sebe, jak jsem se změnila v cosi, nebo to, že jsem byla hrozně nevyspalá a všechno mě bolelo. Na to jsem si zvykla, po tejdnu nebo dvou. S tím jsem se smířila, že je to prostě proces.

E: A na co bylo horší si zvyknout?

V: Co bylo nejhorší, byli lidi. Jakmile mi vlastně skončil svaťák a začala maturita, tak už jsem to měla malinko zlepšený, ale to jsem viděla jenom já a mamka, protože se mnou byla během té nejhorší fáze. Ale všichni ostatní viděli to, že před tím svaťákem jsem to měla, že to vypadalo jako zhoršenej ekzém a pak jsem najednou přišla po svaťáku a měla jsem to i po obličejí a tak... A všichni na mě prostě koukali. Kamarádky byly ještě takový, že jsem jim řekla „Hej, neřešte to,“ a ony to neřešily, ale maminky těch kamarádek... To bylo „Ježišmarja chudáčku! Co to máš?“

E: Jo, jo... Jakože tě litovaly...

V: To litování, no. To bylo hrozný. „A zkusela sis na to namazat tohle a tamto?“... Dobrý rady, super. Já jsem zkusila už úplně všechno. Já už přemýšlela nad tím, že začnu dělat jako rituály a podobný věci, jako spirituální a na pomezí lidský logiky, prostě.

E: Že nejsi běžně vyznavač takovejch věcí, ale už jsi byla tak zoufalá...

V: Přesně. Už jsem z toho byla sama hodně na hraně, ale sama sebe jsem nějak ještě zvládla ukorigovat. Ale 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.

E: Co to v tobě vyvolávalo?

V: Takový zoufalství. Byl to hodně ironickéj... Bylo to jako výsměch od celýho vesmíru ke mně.

E: A to hlavně takhle ty mamky kamarádek, jo?

V: Mm. Tam jsem to vnímala nejvíc, no. Protože ty kamarádky to braly jakože jsem prostě nemocná, že se s tím prostě nějak léčím, že jako není moc potřeba mě litovat, protože jim osobně by se to třeba taky nelíbilo. Taky nemaj rády, když je někdo lituje. Já nevím, jestli je vůbec někdo, kdo má rád, když ho někdo lituje.

E: Jak kdyby ti to pořád předhazují, že jsi chudák, že vypadáš hrozně a tak...

V: Jo, jo, jo. Přesně tak. Pak teda jsem si uvědomila, že ještě během léta jsem měla jedno menší zhoršení. Přijde mi, že byt' mi to našlo velkou alergii na psy, tak na svoje psy jsem zvyklá, že mi to nějak nezhoršují. Ale pak jsem jela se svojí fenkou na výcvikovej tábor, kde byla spousta jinejch psů. A byt' to bylo celý venku, takže to nebylo, že by se tam ty alergeny nějak hodně šířily, tak jsem už po třech dnech začala vnímat, že se mi to zhoršuje. I přesto, že jsem brala ty imunopresiva, tak to byla spousta cizích alergenů, na který nejsem zvyklá. Ale pak jsem přijela domů a do týdne se mi to zas vrátilo do normálu. Takže cizí psi pro mě asi nejsou dobrý, ale na ty svoje mám už rezistenci.

E: To je zajímavý...

V: Nechápu to. Ono to asi není úplně rezistence, ale minimálně mi to nezhoršují do nějakýho velkýho stavu. Pan doktor je vždycky vtipnej, když mi navrhne, ať zvážim toho pejska dát pryč a to... My jich máme přitom doma asi devět, což jsem s nim pak už neřešila, to by si zaklepal na čelo. Takže je to takový úsměvný, no.

E: Já bych se možná ještě vrátila k tomu, co pro tebe v těch horších stavech bývá nejtěžší. Ty jsi zmiňovala hlavně ty lidi... Co ještě?

V: Hlavně ten vzhled. Ta bolest a vyčerpání, s tím se člověk jako smíří, dejme tomu. Já nevím, když člověk vidí, jak mu jako mokvá obličej... Hodně kolem tý pusy a u toho obočí, že to mokvá, ta kůže je rozpraskaná, tak jsem se třeba bála, že budu mít jizvy. Do toho, že lidi koukaj, že to špiní oblečení, a je to hrozně nepraktický. Což je ta poslední věc, co člověk chce řešit v ten moment. Člověk je vyčerpanej, unavenej po psychický stránce, už na nějakym pokraji nečeho... Brečela jsem docela často tou dobou. Stres z maturity, přijímačky, bylo toho jako hodně. A prostě to poslední, co člověk chce řešit, je, že musí obden prát prostěradla, že musí nosit stoprocentní bavlnu, dlouhej rukáv, rolák...

E: Jo, takže takový ty praktický nevýhody.

V: Ty praktický nevýhody. V tu dobu už bylo venku teplo, takže člověk se chtěl třeba opalovat a věděl, že mu to pomáhá, ale jakmile jsem tu kůži měla odkrytou, tak jsem měla tendenci si to škrábat. Takže to byl takovej začarovanej kruh. A ty praktický věci jsou prostě to poslední, co chce člověk řešit. Kdyby to bylo jenom na mně, tak bych se prostě namazala tím krémem, lehla si na sluníčko a nechala to vstřebat. Ale to jsem nemohla.

E: V čem dalším se tím cítíš omezovaná v tom každodenním životě?

V: V každodenním životě v té klidové fázi hodně vnímám to, že musím třeba čtvrt hodinky denně věnovat nějaký péči o kůži, což jsem dřív úplně nemusela.

E: Takže nějaký promazávání...

V: Promazávání, čištění v momentě, kdy mám pocit, že se mi to zhoršuje, tak to jakoby dočišťovat... Hlídat si to složení toho oblečení. Nedovedu si představit, že bych si koupila rolák nebo nějaký oblečení, co by bylo fakt na tělo nebo minimálně devadesát pět procent bavlna. A potom teda kdybych chtěla jít plavat do bazénu nebo do nějakýho wellness nebo něco takovýho, tak si musím hodně hlídat tu péči o kůži jako potom. Protože za jedno chlorovaná voda, za druhý společný sprchy, kde jsou bůhví jaký bakterie a za třetí na tom wellness třeba nějaký jejich přípravky, který by mi tu kůži mohly podráždit. Čtvrtá věc je barvení vlasů. Musím vždycky hlídat, abych neměla podrážděnou kůži na hlavě, jinak se mi tam pak udělaj strupy.

E: Pamatuješ si třeba nějaký fakt náročněj moment? Víš, kdy jsi vnímala, že je to fakt too much?

V: Hodně těžkej moment byl zhruba uprostřed svaťáku, kdy jsem to měla fakt v té nejhorší fázi. To jsem se přilepovala k oblečení tím, jak to mokvalo. Do toho všechno to oblečení bylo od toho mokvání, do toho bylo mastný od těch krémů, do toho na mě mamka tlačila, ať si na to namažu znova ty kortikoidy a ten stres z té maturity. Ten tomu dal fakt hodně, protože já byla tak fyzicky vyčerpaná, že už jsem se nezvládala učit. V momentě, kdy jsem měla něco vypracovávat, tak to bylo v pohodě, ale když už jsem měla něco vypracovanýho a chtěla jsem se z toho učit, tak to nešlo. Což bylo hodně vtipný.

E: To jsi dobrá, že jsi to zvládla.

V: Takže mě zachraňuje asi to, že jsem fakt celej gympl se učila hezkým způsobem, a že jsem měla dobrej základ. Jediný, co to odneslo, byla chemie, z té jsem měla za tři. Tý jsem si fakt řekla, že se budu věnovat, ale nemohla jsem, protože to nešlo. Takže to podle toho pak dopadlo.

E: Jasně, jasně. A ty kámošky jsi říkala, že to braly teda v pohodě?

V: Kámošky to braly mnohem líp, než jsem čekala. Jediný, co je vyděsilo, bylo to, jak moc se mi loupe ta kůže. Že ani neřešily, že nějakým způsobem vypadám, to jako braly úplně v pohodě, neměly potřebu to komentovat. Jenom jako že „Tyjo, tobě se ten ekzém fakt zhoršil“ a já „No, zhoršil, je to kvůli tomu a tomu“ a dobrý, pak už to prostě neřešily. Ale pak jsem někde seděla

a třeba jsem se podrbala a najednou se pode mnou objevila taková malá hromádka kůže. Tak to je třeba občas vidět, tak to je třeba vyděsilo.

E: A to pak nějak komentovaly?

V: Spíš se jako zeptaly, čím to je. Nebo jako, že je to zajímavé. A překvapivě i ostatní spolužáci, co mě pak viděli na té maturitě, tak mi třeba řekli „Tyjo, tobě se to fakt zhoršilo, to mě mrzí,“ ale už pak neměli potřebu to řešit dál prostě. Že fakt byli hrozně v pohodě, byť jsme třeba celej gympl neměli moc dobrý vztahy. Ne že bysme na sebe byli hnusný nebo tak, ale prostě jsme se nebavili. Tak jsem čekala, že možná nějaký kecý budou mít, ale ne, byli hrozně v pohodě. Ale pak třeba dospělí lidi, od kterejch by člověk čekal nějaký respekt nebo pochopení, nebo že do toho nebudou šťourat, tak do toho šťourali nejvíc.

E: Takže to ti vadilo, to šťourání...

V: To mi vadilo hodně. To, že šťouraj, to, že litujou a to, že maj nevyžádaný rady. Nevyžádaný rady jsou, po té lítosti, asi druhá nejhorší věc.

E: A jak k tomu přistupovala tvoje rodina? Ty jsi říkala, že ta mamka tě trochu tlačila do těch kortikoidů...

V: Jako potom, co viděla, že to sluníčko mi pomáhá, a že mi zabraly ty imunopresiva, tak je od té doby v pohodě. Hlavně jsem jí ukázala i ty příběhy ostatních lidí a víc jsem jí vysvětlila, proč už do těch kortikoidů znova nechci jít. Tak potom, co se mi to zlepšilo, a nevypadala jsem, že umřu, tak už to bere. Už má rozhodně větší pochopení. Táta... Rodiče jsou rozvedený, takže s tátou jsem se v tu dobu vídala míň, ale většinou se mi povedlo nějak vzít si dlouhý kalhoty, rolák... Aby to bylo co nejmíň vidět. Prostě jsem mu řekla „Hele, mám teď jako velkej stres z maturity, zhoršil se mi ekzém. Moc to neřešil, řek mi třeba jestli nechci jet k moři, že lidem to jako pomáhá, jenomže vzhledem k tomu, že to bylo květen, červen, tak už jsem měla celý léto rozplánovaný a už tam nebyl čas na to, jet k moři. Což mě trochu mrzí, myslim, že by mi to možná pomohlo rychlejc.

E: Jo, jo. Ovlivňoval někdy ekzém třeba i jako tvoje partnerský vztahy?

V: Ne, rozhodně to vliv nemělo. My jsme s přítelem spolu od září, což už jsem to měla v pohodě, ale my jsme předtím byli už dva roky fakt dobrý kamarádi a on to jako viděl, celej ten průběh toho, co se mi děje. Víceméně u toho byl celou dobu a jako vůbec to nějak neřeší. Nemá potřebu to komentovat. Spíš nám to třeba kazí plány. Když jsme si řekli, že bychom chtěli jet třeba na wellness, tak jsem to musela odmítnout, protože byť bych jela ráda, tak nevim,

co tam používaj za přípravky, jestli by mi to tu kůži nepodráždilo a tak. Takže do určitý míry nás to omezuje v nějakých aktivitách, ale nemá to vliv na něco, že by měl potřebu to nějak komentovat a bejt na mě kvůli tomu jako nepříjemnej nebo cokoliv.

E: Že to bere prostě jako tvoji součást nějak...

V: Bere to jako moji součást, že jsem prostě nemocná. Jak kdybych nosila brýle nebo tak.

E: A jak na to reaguje? Třeba když vidí, že fakt tě to svědí, škrábeš se, máš to špatný...

V: Řekne mi, ať se neškrábu, což mě vždycky hrozně rozčílí, ale na druhou stranu vim, že bych se neměla škrábat. Občas je to takový jakože... Já vim, že bych se neměla škrábat. Já to vim. Ale nech mě, prosím, se prostě na chvíli poškrábat. Ale ve výsledku mi to pak pomůže, protože místo toho, abych se drbala minutu, se drbu třeba patnáct vteřin. Hodně mu vadí ten zvuk toho škrábání. 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. Třeba během toho TSWčka když už jsem konečně usnula, často to byl ten polospánek, že jsem si úplně rozškrábala ruce. Prostě jsem si jenom chtěla ulevit a najednou byla krev prostě všude.

E: A obecně ještě když vezmeš ty mezilidský vztahy, omezovalo tě to v nich někdy nějakým způsobem?

V: Neřekla bych, že mě to omezovalo, spíš se lidi hodně ptaj. Pokaždý, když jsem to měla zhoršený, tak se prostě lidi ptali. Jestli jsem to měla vždycky, jestli to bolí, co s tím dělám... Fakt se o to lidi hodně zajmaj. Přijde mi, že ekzém má spousta lidí, a přitom jako nikdo o tom nic neví. Oni prostě viděj jenom to, že mám začervenalou kůži, a že bych si třeba nemusela dávat dezinfekci na ruce, že mě to třeba pálí. Víc to neviděj. Viděj jako tu estetickou stránku, neviděj to, že to zasahuje do všech ostatních aspektů života.

E: A kdybys ty za sebe měla popsat, co to pro tebe je, ten atopickéj ekzém, právě třeba těmhle lidem, co do toho nevidí, tak jak bys to nějak uceleně popsala?

V: Je to vlastně způsobený nějakou autoimunitní reakcí, tohle většinou ještě lidi jako chápou. Mám prostě nějakou alergii, měla bych se vyhýbat stresu, a tak dál. Potom, když jim hodim ten extrémní příklad toho, jak vypadalo to TSW, že mi vypadaly vlasy, že jsem spala tři hodiny denně, že mě bolela úplně celá kůže, tak vlastně oni pak najednou jak kdyby prožrou, že ten ekzém může zajít až tak daleko, že to není třeba jen malej flíček na ruce. Že je to fakt věc, která může člověku hodně ovlivnit život. Když na to mám náladu, tak to vysvětlím sálodlouze, třeba dvacetiminutový povídání, jak to vypadalo, co všechno to se mnou udělalo, a tak. A u lidí, kde

nemám náladu na sáldlouhý povídání, to vlastně shrnu tím, že je to autoimunitní a není to prostě jen o tom, že mám nějaké flíček na kůži, ale o tom, že se musím hodně hlídat v tom co jím, jak se stresuju, co si oblíkám za materiál... Že třeba na sobě úplně nemůžu mít syntetický věci dlouhodobě. A hlavně, že se mi ta kůže nesmí spotit pod tím. Jakmile se mi ta kůže zpotí třeba pod silonkama, tak druhý den si musím vzít bavlnu, jinak by se mi udělal ekzém znova.

E: Možná taky jako, že často nevíš přesně, čím se ti to zrovna rozjede... Že mnohdy to není tak jednoznačný a v tom mi to přijde dost zrádný. Vnímáš to tak taky?

V: Je to hodně zrádný. Ekzémy jsou dost založený i na střevěch, protože střeva jsou půlka imunity prostě. A to člověk jako úplně neví, co v těch střevěch má, do jaký míry a jakým způsobem je to špatně, jestli tam ta mikroflóra je jako narušená, oslabená, nebo je to naopak až moc tam těch bakterií. Takže jestli mám pít čaje na pročištění nebo mám brát probiotika... A člověk vlastně moc neví.

E: To je těžký, no. Taky to u každého vypadá jinak, žejo. Takže myslim, že může být i frustrující, že neexistuje žádný univerzální léčení, co by každému zabralo.

V: Dělá si to, co chce. Paradoxně mi všichni doktoři a známí s atopákem vždycky říkali „Hlavně si nekupuj žádný mýdla, všechno přírodně, mej se jenom vodou a mej se málo“. Tak jako ano, mýt se každé den mi tu kůži pak vysušuje hodně, tak se meju třeba obden, ale rozhodně mi ty mýdla pak pomáhají. Nevim čím to je, proč to je, ani to nemusí bejt speciální mýdlo, může to bejt nějaká Balea za třicet korun, což by si člověk řek, že to je největší chemie, co si můžu na tu kůži dát. Je to furt jako lepší než nic. I jsem zkoušela různý šetrný mýdla, ale neřekla bych, že je to nějaký výrazně jiný, než když se myju třeba tou Baleou nebo nějakým klasickým komerčním sprchovým gelem.

E: To je paradox teda...

V: Jo, to jsem měla takhle z lékárny nějaký mléko přímo na atopák, to už teda nepoužívám, a to mi jako vůbec nepomáhalo. A všichni že „Jo, to je úplně zlatý! To mi úplně nejvíc vyživuje kůži!“... Ne.

E: Mě ještě napadá, jakej máš celkově postoj k tomu ekzému?

V: Jako fakt hodně se to váže k tomu TSW, který mi přineslo hodně velký smíření. Jakože vadí mi, že mě to hodně omezuje v některých aspektech života, ale beru 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.

E: A brala jsi to takhle vždycky?

V: Beru to teď hodně jinak. Když mi bylo tak těch třináct, a začínalo mi to, tak jsem s tím smířená úplně nebyla. To mi jako hodně vadilo, protože jsem ekzémy nikdy neměla, a chtěla jsem, aby to bylo zase pryč, aby to byla jenom sezónní věc, a ne, že to budu mít už na furt. Do toho puberta, hormony, všechno. To jsem s tím smířená jako nebyla. Pak vlastně s těma kortikoidama to bylo jakože ok, tak se prostě sem tam namažu, vůbec jsem to neřešila a žila jsem si úplně spokojeně. Pak přišlo to TSW a to bylo brutální složení, to mě fakt hodně posadilo na zadek, hodně mě to vrátilo do reality. 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 vážím.

E: Že se člověku jako víc posune ta hranice, ne? Že třeba nevnímá jako tak hrozný to, co by dřív bral jako strašný...

V: Rozhodně. Rozhodně se mi posunula ta hranice a celkově ten vztah s tím tělem mám lepší, protože jsem se ho musela naučit brát i v té nejhorší fázi. Je to moje tělo a budu v něm žít na furt.

E: Takže i nějaký pozitivní vliv to mělo?

V: Rozhodně.

E: Když se ještě trochu vrátíme k tomu zevnějšku... Jak na tom bylo tvoje sebevědomí, odneslo to nějakým způsobem?

V: V té nejhorší fázi určitě. To jsem z toho byla hodně špatná, nechtěla jsem chodit kolem zrcadla, nedovedla jsem si představit, že bych za měsíc na sebe měla vzít plavky, protože mělo bejt léto, že jo. Pak začalo to léto, tím sluníčkem se to hodně zlepšovalo. Brala jsem to tak, že sice furt sněžím do jistý míry, ale nechá se s tím žít. Že si tu kůži promazávám, jsem hodně na sluníčku... Ale rozhodně to mělo vliv na to sebevědomí v té nejhorší fázi. Teď už bych řekla, že to neřeším tolik. Spíš mě to pak jako mrzí. Je to třeba týden zpátky, co jsem byla kamarádce na maturitním plese a člověk tam chce jít v nějakých šatech a najednou jsem tam měla prostě ekzém zrovna na tom místě. Byť mi to jako nevádí, že už jsem si na to zvykla, a mým blízkým lidem to taky nevádí, tak nechci mít třeba fotku z toho plesu, kde mám velké červené fleky

někde. Že mi to trochu vadí po tý estetický stránce. Už to ani není o sebevědomí, protože já to v ten moment jako nevnímám. Připadám si jako „Jo, mám šaty, jsem namalovaná, sluší mi to, mám hezký vlasy“... A jsem jako spokojená. Pak ale vidím tu fotku a říkám si „Tyjo, mě tady ten ekzém tak mrzí“.

E: Co ti pomáhá nějak líp zvládat tyhle všechny pocity?

V: Teď, když už to mám mnohem lepší a jsem na tom špatně, tak si řeknu „Ty seš úplně blbá! Vzpomeň si, jak jsi vypadala na jaře. Teď jsi vlastně úplně šťastná. Ta kůže už nebolí. To, že máš tady na ruce trochu ekzém, koho to zajímá“. Takže si hodně vracím to, že může bejt hůř, a pamatuju si dost živě, že bylo hůř. A když je to jako, jen že mě to trochu štve... Obecně na to, abych se v jakýchkoli situacích cítila líp, mi pomáhá ten pes, to, že hraju na kytaru a hudba obecně. Něco si zahraju, nebo si pustím do uší fakt nahlas písničky. Nebo čtu hodně, to je takovej únik z reality. Když nechci bejt tady, tak si jdu číst prostě. Jinak bych neřekla, že bych měla něco, co by mi vyloženě pomáhalo ulevit si psychicky od ekzému.

E: A fyzicky?

V: Jsou to asi takový ty hot and cold sprcha. Takovej ten fakt jako brutál, jakože hodně horká voda, pomalu na hranici opaření, a pak během patnácti vteřin úplně ledová. Je to brutální, ale ta kůže potom jako znečitliví, třeba na hodinu v kuse. Na to svědění to pomáhá fakt hodně a do určitý míry to i vysušuje, když ta kůže začíná bejt ekzematická. Funguje to podobně jako slaná voda nebo zinková mast. Sice úplně bytostně nesnáším ledovou vodu, ale má to nějaký efekt na psychiku, kterej je už dlouhodobě pozorovanej. Nikdy jsem se o to úplně do hloubky nezajímala, ale prej to prostě pomáhá. Je to do určitý míry asi masochistický, ale vim, že to pomáhá víc lidem.

E: To je zajímavý. Ty jsi zmiňovala i to, že jsi v těch skupinách na facebooku, jakej má pro tebe význam třeba tohle, být tam, nebo bavit se s nějakýma lidma, co prožívaj to samý?

V: Já jsem tam spíš takovej ten tichej pozorovatel, ale hodně mi to pomáhá si uvědomit, jak špatný jsem to měla, že jsou lidi, co to měli i horší než já a je tam spousta rad a tipů, na který bych třeba sama nepřišla. Nebo bych na ně přišla po hodně dlouhý době. Po tý psychický stránce... Já jsem se do tý skupiny přidala v tom nejhorším období, kdy už jsem nevěděla, co se sebou, a to mi pomohlo hodně. Prostě najít si ten kolektiv lidí, co si procházej tím stejným, nějaká podporná skupina. Byť tam nic nepíšu, protože nemám energii na ty lidi, vždycky se

tam strhne nějaká úplně zbytečná diskuze... Ale pročíst si to, vidět ty příběhy těch jiných lidí, je svým způsobem povzbuzující po té psychický stránce. A uklidňující. Že v tom prostě nejsem sama.

Rozhovor č. 7

Rozhovor s Karin

E: Já bych tě prvně chtěla poprosit, aby ses mi nějak představila a abys zkusila popsat svůj příběh s ekzémem od začátku.

K: Tak je mi dvacet, studuju vysokou školu humanitních studií a ten ekzém mám už vlastně od malička, když mě mamka začla přikrmovat, takže tak od půl roka podle mě. Dalo se to docela zvládat, mazala jsem to kortikoidama samozřejmě, že jo... Pak do těch třeba patnácti to bylo docela v klidu a když jsem přišla na střední, tak se to totálně zhoršilo najednou zničeho nic, nevim. Prostě asi ze stresu hlavně a těch jakoby dospěláckejch věcí jako nějaká větší odpovědnost.

E: Takže už v dětství tě to trápilo...

K: Ale nebyly to takový ty záchvaty, že mě chytne najednou záchvat a můžu se úplně udrbat. Dřív to bylo takový, že jsem měla suchý místa, tak jsem to promazala a bylo to dobrý, no. Nějak jsem to extra nevnímala jako teď.

E: A kdybys to měla nějak rozvést, jak to vypadalo, když se to zhoršilo takhle rapidně?

K: Začlo se mi to hlavně přesouvat na jiný místa, původně jsem měla loketní a podkolenní jamky a pak právě v těch patnácti se mi to začlo hodně přesouvat na krk, na záda a pak i obličej.

E: A aktuálně jsi na tom jak?

K: Teď v současný chvíli je to snad úplně nejhorší, co kdy bylo. Právě jsem i přestala používat ty kortikoidy, takže mám asi i náběh na to TSW. Takže tak od půlky listopadu jsem je vysadila, což po celoživotním užívání není úplně... Nebo jako třeba od šestnácti jsem to mazala hodně často, třeba každěj tejdě. Takže 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.

E: Jasný no, to mě mrzí... A co tě vedlo k tomu to vysadit?

K: Věděla jsem, že to nevyléčí ten ekzém, že to jenom potlačuje ty příznaky a vlastně to pak už taky ani ne. Třeba jsem se namazala a za další dva dny jsem mohla znovu. Byl to takovej začarovanej kruh prostě. I jsem si řekla, že preferuju takovou tu přírodní metodu, a chci se pročistit i vnitřně, a ne se jenom zakrejšvat nějakajma mastma a tak.

E: Co teď děláš jinak, jak to léčíš teď?

K: Teďka jsem se hodně zaměřila na doplňky stravy a celkově piju bylinný čaje a tak. Zrovna včera jsem se objednala i na kliniku čínské 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. Protože třeba ostatní doktoři... To jsem byla i na alergologii, kožní a tak, a ti mi prostě řekli, že už mi pomoci nemůžou, že už mám všechny vyšetření udělaný a alergii třeba žádnou nemám. Já vím, že mi něco vadí a nevím co, že jo.

E: To je nepříjemný, když se nedaří vypořádat ty spouštěče.

K: Právě no. Ještě tyhle všemožný vyšetření stojí spoustu peněz, že jo. Já jsem četla, že nějaký to celkový vyšetření organismu stojí třeba deset tisíc. Ale zároveň nikde nemáš záruku, že ti to pomůže.

E: No to je pravda. Jak jsi ale mluvila o té čínské medicíně, tak s tím mám taky vlastně zkušenost, a vím o víc lidech, kterým to už pomohlo.

K: To je právě taky... Někomu to pomůže a někomu ne. Taky solárko jsem četla, že někomu hodně pomohlo a někomu zas ne.

E: To máš buď anebo, no. Zkoušíš ještě něco dalšího, abys to dala do pořádku?

K: Hmm, teď... To jsem teda ještě neuskutečnila, ale přemýšlela jsem, že zkusím filtr do sprchy na vodu, protože třeba po sprše to je vždycky strašný, že jsou tam nějaký ty látky a strašně mi to vysuší tu kůži a tak. Pak různá drahá kosmetika, že jo... A teď se chci právě hodně zaměřit i na tu psychiku, protože si myslím, že to má taky vliv určitě.

E: To mi klidně taky řekni, jestli máš nějaký plán, jak to chceš dělat.

K: Jsem si hledala nějaký jako psychoterapie a takhle. Ono už je teďka i těžký přijmout se. Přijde mi, že poslední dva měsíce moje psychika kvůli tomu šla dolů, že mám třeba fakt hrůzu vyjít mezi lidi nebo do školy. 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 obličej něco,“ a mám strach, že si mě prostě prohlížejí a tak, no.

E: Jo, jakože ti je nepříjemný už jen, že na tebe někdo kouká...

K: Jo, jo. Aji třeba jakože... Dřív jsem měla takový ty dny, kdy jsem se třeba do školy hezky oblíkla, namalovala jsem se a teďka... Ráno vstanu a už cejtim, že to dneska nepůjde, se

namalovat, takže to jako ne. A oblečení... Taky zrovna teďka nemůžu nic nosit, protože mě to prostě svědí, svetry a takhle.

E: Člověk je z toho asi i takovej demotivovanej, ne?

K: No, že vlastně i nemůžeš dělat takový ty věci, cos vždycky jako dělala.

E: A co bys řekla, že je pro tebe nejtěžší na tom žití s ekzémem?

K: No, asi teďka ty aktivity, ze kterých jsem vyřazená. Třeba dřív jsem hodně sportovala, což taky vlastně nemůžu, protože se zpotím a pak to svědí. 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 nejhorší. A celkově i to, že to bolí prostě. Nebo v noci teď za poslední dva měsíce jsem se pořádně nevyspala, protože se prostě v noci budím, jak mě to svědí, a škrábu se.

E: Jak to vypadá vlastně, když nespíš?

K: Vypozorovala jsem, že se fakt budím ve stejnou dobu. To jsem četla, že nějak mezi tou jednou a čtvrtou ty játra pracujou, jakoby se to odrazí na tý pokožce a tebe to svědí. A pak jsem vypozorovala, že mezi jednou a třetí se vzbudím tím, že se drbu z toho spaní. Tak si sednu, mám vždycky nával toho horka, takže otevřu okno a prostě se drbu a nejde to zastavit. Takže pak už se po půl hodině uklidním, fakt už si řeknu, že nesmím, zabalím se do peřiny a snažím se usnout.

E: To pak musíš být vyčerpaná i během dne...

K: No, a pak seš i nepříjemná, protože sis jako neodpočinula v noci a ani se ti pak nic nechce dělat. Třeba teď bych měla jít do tý školy, ale prostě nejdu, protože mám úzkost z toho tam jít mezi ty lidi. Zadruhé, nevyspíš se, takže nemáš pak motivaci něco dělat přes den.

E: Všimáš si takhle, že jsi i nepříjemná na ostatní, jo?

K: Určitě. Hlavně teďka bydlím s přítelem, takže už i jeho třeba probudí, že já se v noci drbu a tak... A jsem taková nevrlá kvůli tomu, protože mám pocit, že už to nikam nevede, že to prostě neskončí.

E: A jako on to bere?

K: Snaží se mě podporovat, ale chudák už moc taky neví jak, co by pro mě jako udělal. I po tý psychický stránce 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.

E: Takže tam vnímáš tu podporu...

K: Jo. I od mamky, ale ta mě pořád tlačí do toho, ať se těma kortikoidama mažu, i když já prostě nechci, protože vim, že to není pro mě. Chci se toho zbavit a vyléčit se bez toho, vyléčit se vnitřně. Ona mě nechce vidět, jak se trápím, ale nechci no.

E: Jojo, ono asi i pro ty lidi musí být někdy těžký, že tě vidí, jak trpíš, ale neví, jak ti pomoci.

K: Ale mám nejlepší kamarádku, která to má taky. Takže to můžeme spolu probírat, dávat si různé rady, a tak. To je fajn. Ona mě vlastně chápe, jaký to je.

E: To je super, když to můžeš takhle sdílet. Všimla sis, jaký jsou u tebe nečastěji spouštěče?

K: Asi ten stres. Všimla jsem si, že se mi to teď zhoršilo... Já vim, že je to i tím vysazením kortikoidů, ale o těch Vánocích, kdy se blížilo zkouškový, tak to byl stres, i to jídlo přes Vánoce, nějaký ty prasárny jako salát... I alkohol to bývá, to jsem si řekla, že mi za to nestojí, takže třeba už tři měsíce nepiju vůbec. Předtím jsem vždycky přišla z nějaký akce, a úplně jsem se mohla udrbat.

E: Takže ten stres bys řekla, že tam hraje velkou roli...

K: Jo, jo, jo. Mně se to začlo i víc projevovat, když jsem šla na Gympl, v těch šestnácti. To byl pro mě zatím za život největší stres. Pak taky jsem takovej trošku úchyl na špínu, takže když se cítím, že nemám v bytě uklizeno, tak jsem z toho taková nesvá. Myslim si, že je to taky spojený s tou psychikou.

E: Co se ti odehrává v hlavě, když se ti objeví ten ekzém, co prožíváš?

K: Určitě úzkost, snižuje to sebevědomí strašně, i když se to nezdá. Lidi si myslej, že je to prostě jen vyrážka, ale není to jen vyrážka, ovlivňuje mě to teď úplně ve všem. Takže všechno negativní, jenom negativní.

E: A v čem tě to třeba ovlivňuje, vzpomeneš si třeba na nějakou situaci jako příklad?

K: Jo, třeba když jsme byli se školou na výletě, třeba na týden jsme byli někde v kempu a byla tam strašná špína, tak mně se to samozřejmě úplně strašně rozjelo. Měla jsem krk v takovém stavu, že jsem nemohla ani pohnout hlavou. Vždycky jsme šli na nějaký výlet ten den a já jsem vůbec nechtěla vylézt z té chatky a jít mezi ty lidi, že na mě budou prostě koukat. Měla jsem úplně nateklý oči. Fuj, bylo to hrozný. Když ten ekzém máš někde, kde nemůžeš zalízt doma do postele, ale musíš prostě komunikovat s lidma a víš, že tě viděj...

E: Že máš jako tendenci se stranit těch lidí?

K: Jo. Nebo třeba v létě jsme byli s rodinou na dovolený. Jeli jsme k moři s tím, že mi to třeba pomůže a mně se to tam strašně zhoršilo, protože to bylo... Fakt byly čtyřicítka venku, takže se potíš, svědí tě to... Byla jsem tam s tátou, s kterým jsme s mamkou nežily, a on vůbec nechápal co to je jako. Já si říkala „Tyjo, mně je dvacet a on to vůbec neví, že to mám v takovýhle fázi“. Vůbec to nedokázal pochopit a furt jako „No to máš z tadytoho,“ a přitom já jsem věděla, že tomu vůbec nerozumí. Takže takový ty rady, který...

E: Prostě to bylo, že ti jakoby radí, a přitom o tom nic neví...

K: Po tom tejdnu, co já jsem tam vlastně úplně trpěla, a byla jsem úplně rozškrábaná, se mě zeptal „A to je jako atopické ekzém nebo co?“... A já úplně „Tyvole, jako ve dvaceti se mě zeptá, čím trpím celý život“. A furt jako, ať jdu do té vody. Já vim, že by mi to pomohlo, ale já to měla úplně do krve rozškrábaný a když jdeš do té vody, tak tě to strašně pálí, žejo. Vždycky jako „Tady to ti pomůže,“ a tohleto, támhleto...

E: Takže tě štve tohle, dá se říct, rádobý radění?

K: Vždycky, když se s někým o tom bavím, tak mi řeknou „No, tak mohla bys zkusit tohle,“ třeba saunu nebo takhle. Přitom já vim, že mi to vadí, prostě se tam pak zpotíš a není to fajn. Nebo nějaký mazání, nevim, třeba kokosovej olej. Vždycky jsou takový ty nevyžádaný rady no, o něčem, co ty jsi už vlastně zkusila, nebo nemáš k tomu úplně důvěru, že to pomůže, nebo tak.

E: Řekla bys i třeba, že ten ekzém v tobě dokáže vyvolat i nějaký pozitivní pocit?

K: Pozitivní to je asi v tom, že vidím, kteří lidi mě v tom podporují. Vlastně všichni moji nejbližší kamarádi ví, že to mám. Já jim to nemám za zlý, že to jako třeba se mnou neřešej, ale pro mě to je teďka vlastně největší... Kolem čeho se vlastně teďka točí celý můj život a oni na

to řeknou „No, mrzí mě to,“ ale jenom pár lidí tady je fakt pro mě, že mě v tom podpoří. Třeba ten přítel mě pořád ujišťuje, že jsem krásná, že to ostatní neviděj, a tak. Tak to je asi jediná taková pozitivní věc na tom. Jinak... Fakt za ty poslední tři měsíce mi to tu psychiku změnilo, což... Já jsem nikdy nebyla nějaký depresivní člověk nebo tak, že bych měla potřebu vyhledávat nějaký terapie, ale teď nad tím fakt reálně přemýšlím. Že by to mohlo mít na to dobřej vliv.

E: Jasný... Přijde ti, že nějaká depresivita u tebe narostla spolu s tím zhoršením...

K: Určitě. Vlastně už je to takovej ten začarovanej kruh, kdy nemáš pocit, že to někdy skončí. Ale deprese taky, protože... Vlastně i to bolí, i tě to ovlivňuje v tom, že... 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.

E: Jo. Jak teď mluvíš o tom, že je pro tebe nějak těžký chodit mezi ty lidi, tak přemýšlím, jestli to má nějaký důvod, že by ses třeba venku setkávala s nějakýma nepříjemnýma situacema, nebo spíš je to fakt jen v té hlavě, že to postupem času pro tebe začalo být náročný chodit ven?

K: To asi úplně ne, že bych se setkávala s něčím. Jako vim, že vždycky hodně lidí, co maj ten ekzém, mi říkalo, že je na to někdo upozornil, ale u mě úplně ne. Já to hodně zakrejujám, že třeba nenosím krátký rukávy. Mám to jako na tom krku a obličejí, no. Ale nikdo mě na to úplně neupozornil, takže to mám v tý hlavě spíš.

E: Ovlivnila tě v tom třeba i ta škola, že je to teď náročný, to zkouškový a takhle?

K: Určitě. I to, že jsem přišla do Prahy z malýho města, kde jsme byli zvyklí, že jsme se všichni znali, byla jsem už v nějakym kolektivu od malička a najednou přijdeš někam, kde je strašně moc cizích lidí a... Fakt mi to bylo nepříjemný, to jsem jako nečekala, ale sedíš tam vlastně celej den, seš tam sama, nikoho tam nemáš. Tak to taky určitě.

E: Jo, že i ten nástup do novýho prostředí je stresující...

K: Jo, jo. Vlastně jsem se do toho i stěhovala od mamky do bytu s přítelem, takže další změna. Teďka jsem i zaznamenala, že je pro mě těžký jet na návštěvu k rodině, třeba k babičce na noc. Protože jakmile mám spát jakoby jinde než doma, tak taky mě to začne svědit. A vim, že to je spojený s tou změnou prostředí. Nebo mi táta říkal, ať jedu s nima na hory, ale já jsem prostě věděla, že týden v nějakym hotelu někde nezvládnou, že to pro mě bude hrozný.

E: A takže ty se teď poohlížíš i po nějaký psychologický pomoci, jsi zmiňovala...

K: Hledám no. Říkám, nikdy jsem neměla potřebu, ale teď mám pocit, že by to mohlo bejt dobrý. Jakože zapracovat i na tom, abych to přijmula, že to prostě mám. A že ostatní to fakt jako nezajímá, že na to nekoukaj, ale já si teď fakt přijdu nehezky a takhle.

E: To je fajn, že pro sebe takhle děláš nějaký kroky, aby ses cítila líp.

K: Jo, jo, jo. Třeba i s tím jídlem, že se teď snažim soustředit na to, co jím, a co třeba by to mohlo vyvolat. Zároveň mám pak ale na něco chuť a bojím se se najíst, že mi to spustí nějakej záchvat svědění. A to jsem nikdy neměla. Třeba moje kamarádky měly... Jako anorexie a takový to, že nenajim se, abych nepřibrala, ale já to nemám vůbec spojený s tou váhou, ale s tou psychikou. Že mi to spustí nějakej takovej problém.

E: Jo, to je přesně takový to, jak jsi s kamarádama na kafi, a říkáš „Ne, já si ten dort prostě nedám,“ a vždycky první reakce „Prosim tě, vždyť zrovna ty neztloustneš,“ ale ty se úplně nehlídáš kvůli váze, ale kvůli ekzému no.

K: Právě no.

E: A když se ještě vrátíme k tomu, co pro sebe děláš, co ti ještě třeba ulevuje nebo pomáhá ty stavy psychicky zvládat?

K: Mně celkově na psychiku dřív pomáhalo, že jsem chodila běhat, ale to právě teďka taky není možný. Právě kvůli tomu, že se zpotim, a pak mě to svědí. Takže je to spíš takový to, že si zalezu, čtu si, nebo se jdu projít jen tak ven. Nebo mi taky pomůže, když jdu ven s tou kamarádkou, a proberem to.

E: Takže míváš takhle třeba nějaký „emergency calls“ kamarádce, když to máš špatný?

K: Určitě, no. Ted'ka mi přijde, že to řešíme úplně pořád, že se vlastně nebavíme o ničem jinym. Zároveň je to fajn v tom, že víš, že ji neotravuješ, protože to taky zažívá. Třeba s tím přítelem, tomu se můžu třeba svěřit, ale nechci ho s tím pořád otravovat, protože on jakoby neví přímo, co já zažívám.

E: Jo, jako že se ti furt dere do hlavy takovej ten pocit, že jako ty lidi otravuješ, i když tě podporujou...

K: Hm, právě teďka jsem psala mamce, že už nevím, co mám jako dělat, ale zároveň vim, že jí o tom nechci mluvit pořád dokola. Ona jako že ne, že ji s tím rozhodně neotravuju, ale pořád

ten pocit mám. Nechci o tom mluvit, ale zároveň je to vlastně věc, na kterou já furt myslím. Od rána do večera.

E: Jasný, no. To chápu, že je něco jiného, o tom mluvit s někým, kdo to zažívá taky, není to to samý přece jenom...

K: Hlavně i ty skupinky na facebooku. Vždycky vidím, že někdo to má mnohem horší, a člověku to trochu pomůže, i když je to jako hnusný takhle říct. Ale na jednu stranu je to fajn vědět, že na tom třeba ještě nejsem až tak špatně. Taky si tam dáš i rady a tak. Já jsem si vždycky myslela, že to mám jenom já, že nikoho takhle neznám a najednou teď ty skupinky mi ukazují, že to nejsem jenom já.

E: To je fajn.

K: A jinak jako z okolí to nikdo nemá no, kromě tý kamarádky.

E: Myslíš, že tě ten ekzém nějak třeba i posunul v životě?

K: Jo, jednak že vidím, kteří ti lidi mě v tom podpořej, a potom, že se zaměřuju víc na to moje tělo vnitřně. Snažím se teď třeba najít tu příčinu i hodně ovlivňuju tu stravu, že mi není úplně jedno, že „Teď si dám tady celou Colu, dám si na to balík chipsů,“ a to mě třeba trochu 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.

E: Že dřív bys to tolik neřešila a teď jsi víc zaměřená na tu životosprávu?

K: Jo, jo. Že 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 soustředím na sebe a chci sebou něco celkově dělat.

E: Jakej má ekzém vliv na tvoje sebevědomí?

K: Třeba teď jak je plesová sezona, tak se máš třeba připravit na ples, ale ty se nemůžeš ani pořádně namalovat, nebo... 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 nepříjemného materiálu,“ a na takových společenských akcích mi to přijde, no. Pak si říkáš „No tak já tam nepůjdu,“ ale zas jako chceš jít. Vidět nějaký lidi, někam vyrazit. Je to ale strašně těžký se vůbec jenom připravit a jít někam. Pak vidíš ostatní lidi, jak tam maj ty ramínkový šaty a úplně čistou tu kůži a taky tě to mrzí, žejo. Pak třeba i

s tím sportem. Víím, že by mi na tu psychiku pomohlo chodit cvičit, běhat, a tak, ale zároveň víím, že nemůžu, protože se prostě zpotím, a to není taky dobrý.

E: Takže je to takovej začarovanéj kruh, ne? Ekzém ti ovlivňuje psychiku, ty chceš tý psychice nějak pomoci, ale vlastně nemůžeš, protože ekzém, a takhle se to točí dokola...

K: Přesně. A zároveň třeba mamka, ať beru nějaký antidepressiva, což já fakt nechci. Tomuhle se chci vyhnout, nemyslím si, že jsem na tom nějak takhle špatně, abych to brala. Chci jít i tou přírodní cestou, fakt jako nechci.

E: Jakože by ta mamka ráda, aby ti bylo asi co nejdřív dobře, ne? Tak tě do toho trochu pushuje.

K: Jo, jo. Ale ona pracuje na psychiatrii, takže pohybuje se v tom prostředí.

E: Jo takhle. A jakou máš třeba zkušenost s doktorama, když mluvíme o tom ekzému?

K: Já jsem chodila vždycky u nás v tom malým městečku ke kožní, už od miminka. Vlastně když na to zpětně vzpomínám, tak jsem tam nechodila tak často. To vzplanutí bylo třeba, já nevím, jednou za rok, takže se to dalo jakoby zvládat. Vždycky jsem tam přišla, ona si mě pomalu ani neprohlídla, jenom se spíš tak podívala z dálky, a řekla „Hmm, no tak dáme tady to,“ a napsala mi nějaký recept. Takže to vypadalo pořád stejně, ty návštěvy. Potom jak se mi to zhoršilo, tak to byl ještě covid do toho a to jsem měla v takovém stadiu, jako jsem to ještě nikdy neměla. Tak jsem si řekla, že zkusím nějakou jinou kožní, tak jsem začala chodit k jiný, a to bylo vlastně úplně to stejný. Ta mi na to ještě napsala nějaký silnější míchaný masti, což mi, když jsem tam byla naposledy v listopadu, řekla „No, to už vám jako nenapíšu, to je strašně silný,“ a vlastně sama přiznala, že už to dál používat nemůžu, tak mi dala nějaký slabší. V tu chvíli jsem si řekla „Ty vole, tak ona sama vlastně ví, že to je pro mě špatný,“ a od té doby jsem si řekla, že už si to nikdy nenamažu, od té chvíle. Pak jsem tam měla jít v lednu ještě na kontrolu, a to jsem jí napsala, ať mě odobjedná, že jako nepřijdu. Protože jsem vlastně věděla, že pro mě nic neudělá. Alergologie, na to jsem docela spoléhala, že mi jako pomůžou odhalit nějaký 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 nějaký spouštěč, ale prostě nějaký lidi to prostě maj tak.

E: Takže ti na nic nepřišel?

K: No, na kočku že mám alergii, a pak nějaký plísň. Potraviný vůbec.

E: Takže ti to v závěru nic moc k něčemu nebylo?

K: Nebylo, no. On je zároveň i imunolog, takže jsem právě i čekala, že mi třeba dá nějaký tipy, co spíš jíst, co spíš nejíst a takhle. Já jsem mu pořád opakovala, že chci přijít na to, co mi to způsobuje, a on „No ale už s tím fakt nemůžete nic udělat“. Uplně mi vnutil tenhle názor, že to tak prostě je, no. Ať se s tím smírím.

E: Takže vesměs ta zkušenost všude podobná, že odcházíš nějak bezmocná...

K: Jo. Teď jsem si právě říkala, že bych zkusila někoho v Praze, ale zase tady je hrozně dlouhá čekací doba, zrovna na kožní. Ale nemyslím si, že by to mělo nějaký jiný postup.

E: Co to v tobě vyvolává? To musí být strašně jako takový...

K: Strašnou nedůvěru k nim. 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 strašně prachy a oni z toho akorát berou ty peníze a vlastně tě viděj jen jako dalšího pacienta, kterýho nějakým způsobem odbydou. Jako nemám k nim úplně důvěru, no.

E: Asi to je fakt i taková bezmoc, ne?

K: Jo, jo, jo. Protože zase nechceš lítat, nechceš jako zkusit deset doktorů v Praze, taky ti to zabere spoustu času. Než se vůbec někam objednáš, tak čekáš...

E: Když si jakoby vzpomeneš, jak jsi ten ekzém prožívala dřív a jak to bereš teď, změnilo se to u tebe třeba nějakým způsobem?

K: Určitě, no. Tím, jak jako dospíváš, máš řešit nějaký důležitější věci než jenom to, že přijdeš do školy, ze školy, a pak jdeš támhle na nějaký kroužek... Musíš nějakým způsobem fungovat, chodit do práce, do školy, řešíš už nějaký stresové věci... Tak určitě to vnímám jinak než dřív.

E: Jakože hůř?

K: Jo, jo. Dřív jsem neměla takovej ten pocit, že... Nebo nevím, teďka už víc dbám na to, jak vypadám, když jdu třeba někam ven. Dřív jsem se prostě oblíkla nějak, že mi to bylo jedno. Ani nemáš pocit, že někdo třeba zkoumá, jak vypadáš, jako to mám třeba teď. I v té pubertě, to bylo takový nejhorší. Celkově se to tvý tělo mění, máš pocit, že na tebe každě kouká, že každě vypadá jinak, vypadá líp...

E: Ještě by mě nakonec zajímalo, kdybys měla popsat tu zkušenost s atopickým ekzémem někomu, kdo se s tím nepotýká, kdo neví, co to obnáší, jak bys to popsala? Z toho tvého pohledu...

K: Asi tak, že to právě není jenom vyrážka, ale ovlivňuje to úplně všechno v životě, i když se to fakt nezdá. Ovlivňuje tě to fakt mnohem víc, než že ti něco vyskočí, ty si to namažeš, a zmizí to. Možná jako, aby se ti lidi zkusili do toho člověka trochu vžít, že to není úplně jednoduchý.

E: Že to prostě ovlivňuje řadu věcí...

K: Jo. Jako třeba i když jsi ve škole a máš ty problémy s tím spánkem kvůli ekzému, tak jako pak psát testy každý 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 i ovlivňuje i ty tvoje výsledky.

E: To je dobrej postřeh. To by málokoho běžně napadlo.

K: Právě, no.

Rozhovor č. 8

Rozhovor s Patricií

E: Řekni mi, prosím, nejdřív tak nějak něco o sobě.

P: Tak je mi 24 let, studuju vlastně v Německu hudební školu na bakaláři, hraju na kytaru koncertně, učila jsem na ZUŠce, ale pak jsem šla na tu vejšku do Německa, takže teď jen studuju. Teď momentálně jsem druhý den v lázních, protože ten ekzém už za poslední rok došel tak do háje, že vlastně už nikdo neví, co s tím dělat, a tohle je nějaká možnost, jak by mi to mohlo aspoň trošku ulevit nebo zklidnit se.

E: Jak to s tím ekzémem u tebe bylo, když to vezmeš od začátku, kdy se ti to začalo projevovat?

P: Tak já jsem to měla vlastně úplně od miminka, od 6 týdnů. Pak se to nějak drželo tak jako slabě do nějakých 8, 9 let, kdy se mi to úplně zbláznilo a došlo to, já si teda myslím, že to určitě bylo TSW, protože do mě úplně od malinka rvali kortikoidy, jak v práškách, tak v mastech. Mamka to dřív nevěděla, vlastně se dřív nevědělo, jak je to škodlivý. Došlo to tak daleko, že v nějakých 12,13 už jsem byla na medrolu, na práškách na žaludek a řekla mi doktorka klasický dětský medicíny, že už mi nemá jak dál pomoci, že už vyšší dávky ani neexistují. V těch třinácti mi jedna paní doporučila tradiční čínskou medicínu, já jsem všechny ty prášky vysadila, ty kortikoidy a všecko a asi nějakých šest let trvalo, než se to tělo vyčistilo, těma bylinkama. Pak se to tak nějak drželo, že jsem s tím normálně mohla fungovat, nebylo to, že by ten ekzém zmizel, to nikdy nezmizel, ale uklidnilo se to na nějakou míru, se kterou se dá normálně existovat. Potom jsem měla covid, docela těžkej průběh, před dvěma lety, a potom se mi všechno vrátilo, astma v plný síle zpátky, ekzém ještě horší než kdy předtím... Takže teď jsem od září zpátky na tý čínský medicíně a to astma se řešilo kortikoidama zase, než se to dalo zase dohromady, takže astma teď je lepší, ale ten ekzém, to je děsný.

E: Takže jak ten ekzém vypadá teď?

P: Uplně všude to je, celý tělo.

E: A v čem je rozdíl třeba jako to vypadalo u tebe dřív, v tom dětství?

P: Jak mi bylo těch 8,9, tak to byly třeba oční víčka, kolem pusy, loketní a podkolenní jamky, pak se mi to začalo rozlezat... Teď to mám všude.

E: Takže jsi teď odjela do lázní, jak k tomu došlo?

P: To mi napsala vlastně doktorka na astma. Můj kožař řekl, že lázně nepíše, tak mi to navrhla ta paní doktorka na astma a alergoložka zároveň. Dostala jsem i papír od toho kožaře, že mám teda ekzém v takovýhle blbý fázi a tady mi doktorka napsala ty fototerapie, což jsem vlastně chtěla zkusit. Včera jsem byla na prvním ozáření, dneska na druhým a jsem na to zvědavá, jak to bude za ten měsíc vypadat. Ale 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.

E: Co to bylo?

P: 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 doporučený, bylo mi asi jedenáct, a to se fakt nedalo. Když ta ženská začala mluvit o pití té moči, tak jsem řekla, že to fakt nedám, mě sem nikdo nedostanete. To samý řekla moje mamka, že ta ženská je blázen, a že už tam nikdy nepujdem.

E: Tak to slyším teda poprvý...

P: Pak jsem byla na... už si nepamatuju, jak se to jmenovalo... uberon? A to ti nasadilo sluchátka, dával ti to nějaký elektrický výboje, a že to tělo odpovídá nějak zpátky. Ta ženská třeba řekla „Máte špatný játra“ nebo něco takovýho, a potom ti dala nějaký bobule, který stály X peněz, nepomohlo to... Takovýhle věci jsem prošla snad jako všechny možný a z té alternativní medicíny mi teda pomohla ta čínská. Ten pan doktor s tím jedinej dokázal něco udělat a on je zároveň i normální doktor. To je asi jediný, co mi fakt jako pomohlo. Teď teda i přemýšlím, že bych si chtěla sehnat nějakýho psychologa, protože vlastně je to založený na té 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.

(bavíme se o hledání psychoterapie)

Co vnímáš na tom životě s ekzémem jako nějaký fakt náročný momenty?

P: Když je to v té blbý fázi, tak se člověk i těžko hejbe, těžko si obleče i oblečení, protože to mokvá a štípe a bolí. Takže to zrovna teď jsem neměla dvě moc pěkný noci, že to fakt hodně bolelo. Když ses ptala vlastně na to, jak s tím člověk funguje, tak je to těžký, no. Protože máš dny, kdy fakt nechceš vylézt z postele a nechceš, aby tě ostatní viděli v tom stavu. Hledáš na tobě furt, jak se oblíct, a jak to zakrejt, aby to ostatní neviděli, protože oni to třeba nemyslí

špatně, ale pak jdeš, někdo tě vidí, a je to „Ježíš co se ti to stalo?“ nebo „Co to máte?“ a ty to vysvětluješ X lidem každý den.

E: Takže jako nějaký stud?

P: Určitě, no. Nebo třeba si ten den zrovna říkám „Tyjo, dneska je to docela dobrý,“ a potom přijdu někde, kde je víc teplo, celá úplně zčervenám a lidi „Ježíš proč seš červená?“ a ty nevíš, co jim říct. Jako vysvětlovat, co to máš, a co to je... Protože oni většinou neví, co to je. Takže to je takový těžký.

E: Co tě na tom nejvíc štve?

P: Asi když ty si 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... Teď 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 napítí se z lahve]. Jak to může vůbec říct, jakože se vůbec nezamyslí, než to řekne. Nebo úplně pro mě psychicky hrozný pro mě je, kdy je to v té fázi, kdy ta kůže sněží. Furt jako koukáš, kde ti co padá, vypadá to jak když člověk má lepru. Je to ještě horší než ty komentáře těch lidí, furt kontroluješ, kde máš co, jestli něco někde není a tak.

E: Jak bys popsala atopickéj ekzém člověku, co neví, co to obnáší? A jak to třeba odlišit od nějaký jiný vyrážky

P: 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, i ty potravinový alergie. Ale ekzém jako takovej bych popsala jako nemoc kůže, která je založená jednak na tom, v jakym seš prostředí, a druhak na tom, jak zrovna seš na tom psychicky.

E: Myslíš, že ta psychika takhle může být spouštěč?

P: Já si myslím, že to tak je u všeho. Že když se cítíš dobře, nemáš žádněj stres, třeba seš na dovčce, nikdo tě neštve... Tak je to daleko lepší všechno, i se míň drbeš. Když seš nervózní, tak se víc škrábeš, nevím proč.

E: Takže ti to reaguje takhle i na ten krátkodobej stres?

P: Já si myslím, že to reaguje hlavně na ten dlouhodobej 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. Jinak i ty alergy. I se třeba potkáš s někým, kdo má doma hodně koček a má to na sobě a ty to nevíš a osypeš se i z toho člověka.

E: Mmm. A když se zaměříme na tu psychiku, jakej má na ní ten ekzém vliv u tebe?

P: 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. A ono to pryč nejde. A teďka ty vlastně furt přemýšlíš, co s tím. Takže možná i nějaký přijetí toho, že to není až taková katastrofa, že ostatní maj třeba daleko horší nemoci a horší problémy. Takhle to nějak přijmout. Ale není to nějak, že bych věděla, co to vyvolává. Spíš... Teď jsem došla k tomu, že asi nějaká ta pomoc psychologa by mi pomohla to odbourat.

E: Jak bys ještě popsala další pocity, co v tobě jsou, když máš špatnej ten ekzém?

P: Asi ten stud, prostě že nechci, aby to ostatní viděli. V ten den, kdy se vzbudím 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... Oni to znaj, oni jsou s tím v pohodě, ví, že to mám, ale nechci, aby mě viděli. Nebo třeba nechceš úplně se svlíknout před přítelem, když to máš blbý. Takže to je ten nejsilnější pocit, co já z toho mám.

E: A jakej k tomu ekzému teď máš celkově postoj? Jak jsi třeba zmiňovala, že se snažíš s tím smířit, a říkat si, že jiní lidi mají horší nemoci a tak... Tak daří se ti to nějakým způsobem?

P: Jo, to si vždycky nakonec řeknu, no. Třeba několik hodin, kdy fakt nechci jít ven mezi lidi, a teď tam musíš, protože musíš prostě jít do školy nebo někam do práce nebo něco. A trvá mi přemluvit se, abych vylezla ven, než dojdu k tomu, že je to vlastně normální, že to mám, že ti, co mě znaj, to ví, a že to neberou jako něco prostě nakažlivýho nebo hroznýho. Je to fakt, že na tom jsou daleko hůř ostatní lidi, kteří jsou víc nemocní. Pak už seš schopná nějak vylézt, akorát to bolí třeba se hýbat a tak.

E: Co ještě dalšího je pro tebe na tom náročný?

P: Normálně nějak existovat, protože hodně to už bolí v týhle fázi. Střídá se ti, že tě to strašně svědí a strašně bolí, takže když to strašně svědí, tak to nedrbat, a když to bolí, tak tomu co nejvíc ulevit. Takže to je na tom to těžký.

E: Jo, vlastně i tu péči tomu přizpůsobovat...

P: Jo, přesně tak. Nemůžeš třeba si dovolit, já nevím, jít do bazénu, nebo jít na túru, protože to máš zrovna rozmokvaný. Musíš tomu hodně přizpůsobovat ten život a hodně si toho odpírat, no.

E: A jak to ovlivňuje třeba to tvoje koncertování? Jde to vůbec?

P: Já hrozně mám ráda tu hudbu a to vystupování, ale... Vždycky jak je to jakoby v normě, nebo jsem v nějakym hezkym prostředí s fajn lidma, teď hraješ třeba s tím orchestrem... Tam se mi to jako i zlepší, že dělám něco, co mě baví, a co mi přináší radost. Ale jak říkám, teď jak mě začal trápit i dyshidrotickej ekzém (akutní forma atopického ekzému, projevuje se tvorbou malých podkožních pupínků 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. To jsem úplně zapoměla říct, to se mi stalo, že jsem měla alergickou reakci na jód v mastičce betadin. To tělo na to takhle zareagovalo a úplně mi slezly nehty na prstech u rukou. Že to strhalo ty nehty, takže tři měsíce jsem nemohla vůbec hrát. Protože tam používáš na hraní na pravačce nehty a na levý ruce když to bolí, tak taky nemůžeš mačkat na ty struny. Takže jsem to musela na tři měsíce úplně položit, ve škole to vysvětlit, aby to všichni pochopili, že nemůžu hrát ty koncerty a ty zkoušky a vydržet to, no.

E: To musí být těžký, když je to takhle zároveň něco, co tě baví, naplňuje, a teď jsi od toho odřízlá...

P: Jo. Když nad tím tak přemýšlím, tak jedna nejhorší věc je ten stud a druhá nejhorší věc je to, že tě to někdy úplně vyřadí z provozu. A nejde prostě dělat nic jinýho než čekat. Než to přejde, než se to zlepší, než se to zahojí.

E: A ještě někde to vnímáš, že tě to omezuje oproti ostatním?

P: Ten problém mi dělá to, když to fakt bolí a nemůžeš přes to fungovat nebo nemůžeš na procházku, když kvetou stromy, prostě duben, květen... A ty musíš sedět doma, jinak by se to zhoršilo. Takže tohle. Jinak to omezení ve stravě mi nedělá žádný problém.

E: A co ten spánek, jak jsi zmiňovala předtím? Jak to probíhá, když máš krušnou noc?

P: 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 tlumící prášek proti tomu svědění, tak potom jsi utlumená ještě celý dopoledne. Sice se jako vyspíš, ale půlku dne seš prostě tak nějak nepoužitelná. Takže ten spánek je někdy komplikovanej.

E: Já bych se teď chvíli zastavila u toho, jak ti to ovlivňuje sebevědomí...

P: Určitě to ovlivňuje sebevědomí, protože... 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. Ale není to, že bych se s tím nedokázala srovnat, jen v ty dny, kdy je to blbý, je to těžší na tu psychiku, se s tím nějak vypořádat a prostě si říct „Pojď, prostě to zvládneš a jdem ven normálně makat.“

E: Takže se s tím víceméně snažíš být v pohodě...

P: Jo, dokud to není v té fázi, kdy tě to bolí a nedokážeš udělat krok. Potom prostě ležím a čekám, než to odejde.

E: A vnímala jsi třeba někdy u sebe vliv toho ekzému na tvý vztahy s lidma?

P: To ani ne, protože... Takhle, když jsem byla ve škole na základce, tak... Našly se takový děti, který se ti jako posmívaly, a tak. Ale pak se tam našly i ty ostatní, který tě bránily a říkaly „Vždyť to není vůbec není žádný problém, prostě to máš takhle a ono to jednou zase bude lepší.“ Ale jinak to nemá vůbec vliv u mě na nějaký vztahy, že by se mě někdo stranil, to ne. Spíš jako se snaží mě to okolí podporovat a třeba... Paradoxně jsem se nesetkala s tím, že by to nějakému chlapo vadilo. Přítelovi to nevádí, snaží se s tím fungovat, bejvalýmu to taky nevadilo.

E: A jak vypadá třeba ta podpora od nich konkrétně?

P: No když třeba bych řekla přítelovi, že se stydím vysvlíct před nim, 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.

E: Jo, takže nějaký jako ujištění...

P: Jo, jo, jo. I u tý rodiny je podpora od malinka. Mamka mi věnovala veškerej svůj volnej čas vždycky, běhala se mnou po všech doktorech, léčitelích, 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.

E: Takže to blízky okolí u tebe funguje super... Jak je to třeba s nějakýma cizíma lidma, jako mimo těch tvých nejbližších? Zmiňovala jsi tam nějaký poznámky na ten vzhled, jak to vypadáš...

P: Většinou nějaký takový řeči jsou od úplně cizích lidí, kteří si vlastně neuvědomují, 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. Je to trošku dětinský, ale stejně tě to vždycky trochu vyvede z míry. Akorát u těch dětí je to horší, no. Myslím, že všichni, co jsme to měli jako děti, jsme tím prošli.

E: Jaký máš třeba vztahy s doktorama, jak ti třeba kdy pomohli v tom ekzému?

P: No, 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. Nějakej problém vevnitř, že by se snažili to dostat ven. Oni to jenom tlumí všecko. Pak jsem vlastně od těch čtrnácti nikdy nebyla u klasickýho doktora. Nikdy prostě, jenom k zubaři jsem chodila na preventivku. Po tom covidu jsem tam musela zpátky na to astma, protože jsem fakt jako přestávala dechat a to nevyřešíš prostě za tejděn bylinkama.

E: Takže jsi ani nechodila na preventivky a takhle, jo?

P: Ne, já jsem úplně na ně zanevřela, na všechny doktory klasický, protože mi to spíš jako ublížilo, než pomohlo. Jediný, co mi pomohlo, byla ta východní medicína. A pak teprve po tom,

co se mi to po tom covidu zhoršilo, tak jsem musela na tu alergologii a tam jsem vlastně zjistila, že mi předepsali znova to samý, co mi předepsali, když mě dostali předtím do všech těchhle těch hnušů. Že se pořád předepisuje ten medrol, to bylo první, co mi ta doktorka řekla. Napsala mi takový to foukátko do nosu, kde jsou kortikoidy, do nosu sprej s kortikoidama, plus mi dala prášky medrol, což bylo to, co mi tenkrát řekli, že už mi nemají co dát víc. Takže za těch deset let se vlastně nic nezměnilo a neudělal se, podle mě, žádný posun. 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.

E: Že je to teda takovej koloběh...

P: Je, no. Což někdy, když jsi fakt v háji a psychicky už to nemůžeš ustát, tak po těch kortikoidech v té mastičkové formě sáhneš, aby se ti aspoň na chvíli ulevilo. Ale nic to neřeší a nikdy to nic neřešilo. Spíš to jenom přitěžuje.

E: A teď jsi na tom s těma kortikoidama jak? Saháš po nich ještě?

P: Právě jak jsem říkala, že jsem musela k tomu astmatu znova jít k té klasické medicíně, tam mi znova dali ty hormony, ten medrol, mastičky s kortikoidama... Ničemu to nepomohlo, spíš se to zase zhoršovalo. Takže před pěti měsíci jsem vysadila ty kortikoidy na astma, na ty alergie... Občas teda, jednou za čas, se namažu tou mastičkou, když už to opravdu nemůžu vydržet. No a snažím se, aby to bylo co nejmíň. Ráda bych došla k tomu, abych to zase vysadla úplně, ale to je strašně těžký, když musíš nějak fungovat v té škole a... a tak.

E: Takový záchranný lano...

P: Jo, 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 nevyléčí, jen ti to uleví na chvíli. Ale teď teda doufám... A jsem zvědavá na ty fototerapie, protože to je vlastně UV záření a sluníčko a moře mi vždycky pomáhá. Tak čekám, jestli tohleto... Protože je to součástí klasické medicíny... Tak jestli to pomůže. Pak ti kdyžtak můžu dát nějaký feedback za měsíc, jestli to něco udělalo...

E: Jo, to by mě zajímalo.

P: Je to strašně individuální asi, že někomu to pomůže, někomu nemusí.

E: Jasně no, to je asi jak u všeho možnýho. A je něco, co ti pomáhá to líp zvládat, když jsi na tom s tím ekzémem blbě?

P: Jo, jako je. Když máš tu možnost dát si fakt volno a dát si aspoň tři dny ten klid a nic nemít načasovaný a 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.

E: Takže takovej čas pro sebe...

P: Jo, přesně tak. Takovej čas pro sebe a mít možnost dát si to volno nějaký.

E: Vnímáš u sebe nějakou změnu ohledně toho prožívání ekzému dřív versus teď?

P: To asi jo, protože teď už vím, co dělat v jaký fázi, aby mi to ulevilo. Protože člověk, jak získává postupem času ty zkušenosti, ne úplně pozitivní... Ale potom už víc, co dělat a nedělat, aby se to co nejrychlejc zlepšilo.

E: Tak jo, já jsem vyčerpala asi všechny témata, je třeba ještě něco, co bys chtěla dodat, doplnit, upřesnit?

P: Asi jsem ráda, že jsem to vůbec takhle mohla říct, protože většinou o tom takhle otevřeně nemluvim, tak děkuju za pokec.

E: Já taky děkuju!