

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
Zdravotně sociální fakulta

Atopický ekzém u dětí a jeho zdravotně sociální dopad

Diplomová práce

Vedoucí práce:
Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

Autor práce:
Bc. Hana Pálková

2012

Abstrakt

Téma diplomové práce je Atopický ekzém u dětí a jeho zdravotně sociální dopad. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část práce je zaměřena na vysvětlení základních pojmů v dermatologii, je zde uvedena anatomie, fyziologie kůže a její zvláštnosti v dětském věku, definice atopického ekzému, jeho etiopatogeneze, klinický obraz, léčba, zdravotní, sociální dopady ekzému a ošetrovatelská péče.

V praktické části práce byly stanoveny tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit dopad onemocnění na dítě a jeho rodinu. Druhým cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jakou úlohu má sestra při léčbě dítěte s atopickým ekzémem. Třetím cílem bylo vytvořit edukační brožuru pro rodiče dětí s atopickým ekzémem. K dosažení těchto cílů bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření metodou dvou polostrukturovaných rozhovorů. První ze dvou rozhovorů byl veden s matkami nemocných dětí. Výzkumný soubor tvořilo deset matek, z toho pět pocházelo z Prahy a pět z Českých Budějovic. Druhý rozhovor byl určen sestřám v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost, dermatologů a alergologů. Druhý výzkumný soubor tvořilo osm sester, z toho čtyři byly od praktického lékaře pro děti a dorost, dvě od dermatologa a dvě od alergologa. Sestry, stejně jako matky, pocházely z Prahy a Českých Budějovic.

U matek a dětí bylo zjištěno několik problémů, které řeší nejčastěji. Malé děti do čtyř let na nemoci nejhůře snášejí svědění a bolest, část těchto dětí nesnáší ani denní ošetřování pokožky. Dětem od pěti let a starším vadí nízký kontakt s vrstevníky a omezení v zájmových činnostech. Při svých koníčcích se nesmí zapotit a jejich kůže nesmí přijít do styku s dráždivými látkami. Matky trápí nepředvídatelnost nemoci a dále to, že nevědí, jestli ekzém někdy zmizí. Strach mají i z toho, aby se ekzém nezhoršoval. Mezi zdravotní komplikace atopického ekzému patří *Stafylokokus aureus*, *Kandida albicans*, bradavice, moluska a opary v ložiscích ekzému. Dalšími komplikacemi jsou svědění, bolest, poruchy spánku u matky a dítěte, následná únava, zhoršení výkonnosti ve škole, práci. Vztahy s okolím mají děti a matky kladné, jen někdy se setkávají se zvědavými pohledy. Problémy mají matky s nedostatkem času na partnera.

U sester bylo zjištěno, že kromě administrativních činností a plnění ordinací lékaře, pacienty samy needukují, edukaci vždy provádí lékař, sestry podávají jen doplňující informace a edukační materiály, zodpovídají na případné praktické dotazy rodičů. Výsledky výzkumu mohou být využity pro rodiče a jejich děti s atopickým ekzémem jako zdroj informací o problémech, se kterými se mohou setkat a pomoc jim naleznout jejich řešení. Výstupem práce je edukační brožura pro rodiče dětí s atopickým ekzémem.

Abstract

The thesis deals with atopic eczema in children and its health and social impact. The work is divided into a theoretical and a practical part. The theoretical part is focused on explaining the basic concepts in dermatology, presenting the anatomy and physiology of skin and its specific qualities in childhood, defining the atopic eczema and outlining its etiopathogenesis, clinical presentation, treatment and nursing care as well as health and social impacts of eczema.

The practical part of the thesis set up three goals. The first objective was to determine the impact of the disease on children and their families. The second objective of the research was to determine the role of a nurse in the treatment of children with atopic eczema. The third objective was to create an educational brochure for parents of children with atopic eczema. To achieve these objectives, a qualitative research based on two semistructured interviews was carried out. The first of the two interviews was conducted with mothers of sick children. The research group consisted of ten mothers, five from Prague and five from České Budějovice. The second interview was performed with nurses in GP surgeries for children and adolescents and in surgeries of dermatologists and allergists. The second research group consisted of eight nurses, four of which worked in GP surgeries for children and adolescents, two with dermatologists and two with allergists. Nurses, as well as mothers, came from Prague and České Budějovice.

Attention was paid to problems that mothers and children find the most annoying. Small children under four years of age are most bothered by the itching and pain; part of these children also dislike daily skin care. Children from five years up are upset about insufficient contact with their peers and limitations in performing their activities of interest. They have to make sure they do not swear while enjoying their hobbies and their skin must not come into contact with irritants. Their mothers suffer from the unpredictability of the disease and from not knowing whether the eczema will ever disappear. They also fear that the eczema might get worse. The medical complications related to atopic eczema include *Staphylococcus aureus*, *Candida albicans*, warts, *Molluscum contagiosum* and herpes in eczema-affected areas. Other

complications include itching, pain, sleep disorders in the mother and child, subsequent fatigue, impaired performance at school and/or work. Generally, children and mothers have positive relationships with others, yet sometimes they have to face curious looks. Mothers tend to spend less time with their partners than they would desire.

As for nurses, it was found out that the primary role in patients' education is played by doctors, whereas nurses, in addition to performing their administrative duties, provide additional information and educational materials and respond to parents' practical questions.

The research results may serve mainly to parents and their children with atopic eczema as a source of information about the problems they might encounter, helping them to address such problems. The output of the thesis will be an educational brochure for parents of children with atopic eczema.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Atopický ekzém u dětí a jeho zdravotně sociální dopad“ vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne.....

.....
podpis studenta

Poděkování

Chtěla bych poděkovat vedoucí práce Mgr. Ditě Novákové, Ph.D., za odborné vedení práce, cenné rady a připomínky, bez kterých by tato diplomové práce nemohla vzniknout a dostat tak konečnou podobu. Dále bych chtěla poděkovat svým blízkým za trpělivost a podporu při studiu a psaní diplomové práce.

OBSAH

ÚVOD	3
1. Současný stav	4
1.1 Kůže	4
1.1.1 Anatomie kůže	5
1.1.2 Fyziologie kůže.....	7
1.2 Atopický ekzém	8
1.2.1 Etiopatogeneze.....	9
1.2.2 Klinický obraz.....	11
1.2.3 Diagnostika	13
1.2.4 Léčba.....	16
1.2.4.1 Zevní léčba	17
1.2.4.2 Vnitřní léčba	19
1.2.4.3 Fyzikální léčba.....	20
1.3 Atopický ekzém a jeho zdravotně sociální dopad	21
1.3.1 Vybrané zdravotní dopady atopického ekzému.....	22
1.3.2 Vybrané sociální dopady atopického ekzému	24
1.3.3 Nástroje k měření kvality života dětí s atopickým ekzémem	27
1.4 Ošetřovatelská péče	28
1.4.1 Ošetřovatelská péče při hygieně a oblékání.....	29
1.4.2 Ošetřovatelská péče o výživu	30
1.4.3 Úloha sestry při doporučení vhodných herních aktivit.....	33
2. Cíle práce a výzkumné otázky	35
2.1 Cíle práce	35
2.2 Výzkumné otázky	35
3. Metodika práce	36
3.1 Metody práce	36
3.2 Charakteristika výzkumného souboru	36
4. Výsledky	37
4.1 Rozhovory s matkami nemocných dětí	37
4.2 Rozhovory se všeobecnými sestrami	58
5. Diskuse	66

6. Závěr	72
7. Seznam použitých zdrojů	74
8. Klíčová slova.....	79
9. Přílohy.....	80
9.1 Seznam příloh	80

ÚVOD

Atopický ekzém (dermatitida) je dnes nejčastějším kožním onemocněním dětského věku. Odhaduje se, že jím trpí asi 20 % dětí a 2-5 % dospělých v evropských zemích. Často bývá prvním projevem „atopické triády“, kam se právě řadí atopický ekzém, alergická rýma a asthma bronchiale. V posledních letech byl zjištěn mírný nárůst atopiků (Anon, 2009; Čapková, 2009).

Dítě postižené atopickým ekzémem netrpí jen fyzickými problémy jako je svědění a bolest. Od těchto problémů se odvíjí celá řada komplikací, které mohou být kolikrát hůře snášeny, než samotné fyzické projevy. Nepostihuje totiž jen kůži, ale i psychiku dítěte a jeho rodičů. Narušuje vztah mezi matkou a dítětem. Spontánní doteky matky jsou často vystřídány úzkostlivou aplikací léků. Dítě je tak frustrováno nedostatkem lásky a podnětů. Rodiče mají pocit viny a nedostatečnosti. Otec se může cítit být odstrčený (Anon, 2009).

V období puberty si dítě začíná více zakládat na svém vzhledu a uvědomuje si svojí odlišnost od vrstevníků. Jeho kůže je vizitkou, chová se jako inteligentní barometr, který reaguje na psychiku. Říká se „cítit se dobře ve své kůži“. Hezká pleť bývá spojována s dobrým zdravím, spokojeností a erotickým vyzařováním. Pokud se kůže dítěte liší od ostatních nevhledným ekzémem, pak tím ohromně trpí jeho sebedůvěra. Může to vyvolat až depresivní a úzkostné chování. Dítě se zanícenou kůží neodpovídá zrovna představě krásné bytosti (Anon, 2009).

Úkolem profesionálních zdravotníků by proto měla být snaha získat kontrolu nad nemocí, předcházet jejím příznakům a hlavně zlepšit kvalitu života dítěte a tím celé rodiny.

Téma jsem si vybrala, protože je mi blízké - sama trpím některými příznaky atopie. Navíc jsem chtěla proniknout do problematiky onemocnění nejen z pohledu zdravotníka, ale zjistit zdravotně sociální dopad atopického ekzému na dítě a jeho rodinu. Zjistit jakou úlohu má sestra při léčbě takto postiženého dítěte a podle toho vytvořit edukační brožuru pro rodiny s dětmi.

1. Současný stav

Atopický ekzém je v současné době jedním z nejčastějších kožních onemocnění u dětí. Jeho výskyt neustále narůstá v souvislosti se znečišťováním životního prostředí a používáním kosmetických přípravků. Léčba může být různá, ale vždy je zdlouhavá. Zdravotníci by se proto měli snažit ze všech sil zpříjemnit léčbu takto postižených dětí (Čapková, 2004).

1.1 Kůže

Kůže (cutis, derma) je největší lidský orgán tvořící zevní obal organismu a tím i bariéru organismu vůči okolí. Stavba kůže umožňuje její přizpůsobení se pohybům a tvarovým změnám těla. Kůže obličej, ovládaná mimickými svaly, je též významným prostředníkem psychiky a zároveň znakem individuality svého nositele (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Dylevský, 2011).

Plošný rozsah kůže dospělého je téměř 2m^2 (průměrně $1,6\text{-}1,8\text{m}^2$). U novorozence je pak celková plocha kůže ve vztahu k váze 3x větší než u dospělých. Proto je zde vysoké riziko otravy, při podávání léku na kůži pro nepoměr mezi velkou plochou, ze které se léky mohou vstřebávat, oproti hmotnosti novorozence (Čihák, 2002; Fendrychová, Borek, 2007).

Tloušťka dětské kůže je asi poloviční oproti dospělému, roste s věkem a kolísá od 1,2 mm do 2,1 mm. Liší se také podle různých míst na těle. Nejtenčí je na očních víčkách a na penisu, nejsilnější je na zádech. Obecně je kůže na trupu silnější vzadu než vpředu, na končetinách silnější laterálně a na straně extensorů, tenčí mediálně a na straně flexorů (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Nováková, 2011).

Hmotnost samotné kůže dospělého jedince dosahuje asi 3 kg, s tukovou tkání může její hmotnost v extrémních případech dosáhnout až 20 kg (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Nováková, 2011).

1.1.1 Anatomie kůže

Vlastní kůže dítěte i dospělého se skládá z dvou hlavních vrstev – z epitelové pokožky (epidermis) a vazivové škáry (dermis, corium). Pod kůží je vrstva podkožního vaziva (tella subcutanea). Již u novorozence tyto složky plnohodnotně plní svou funkci. Přesto zde existují specifické odchylky, které se vztahují k danému věku dítěte (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Nováková, 2011).

Pokožka (epidermis) vzniká už během nitroděložního vývoje z ektodermu. Tvoří povrchovou vrstvu kůže z vrstevnatého dlaždicového epitelu, který je v povrchových vrstvách zrohovatělý. Neobsahuje žádné cévy a je vyživována pouze difusí ze škáry. Kromě základní stavební buňky – kreatinocyty obsahuje i další buňky (melanocyty, Langerhansovy a Merkelovy buňky). K pokožce patří její deriváty – vlasy, chlupy (primární, sekundární, terciární), nehty a žlázy mléčné, mazové, potní (velké a malé). Činnost mazových žláz dosahuje plné funkce až mezi 4. a 5. měsícem věku a je u novorozence přechodně zvýšena, naopak potní žlázy fungují od 3. dne života a jejich funkce je přechodně snížena. Velké potní žlázy se vyvíjejí až v pubertě. Směrem od škáry k povrchu se pokožka skládá z pěti vrstev (Buček, Průcha, 2003; Čihák, 2002; Dylevský, 2009).

V bazální vrstvě pokožky (stratum basale) vznikají dělením kreatinocyty, melanocyty a Merkelovy buňky. Melanocyty produkují pigment melanin a předávají ho bazální vrstvě na ochranu před UV zářením. U novorozenců, kojenců i batolat je tvorba melaninu nízká a zvyšuje se postupně. Důležité tedy je chránit děti v prvních letech života před škodlivým UV zářením. Merkelovy buňky jsou smyslové a zajišťují mechanorecepční funkce. Převažující kreatinocyty postupují směrem na povrch, kde nakonec tvoří vrstvu rohovou. Než tam doputují, musí přejít vrstvu ostnitou (Čihák, 2002; Fendrychová, Borek, 2007; Jirásková, 2003).

Vrstva ostnitá (stratum spinosum) nasedá na bazální vrstvu. Tvoří ji několik vrstev kreatinocytů, které se směrem k povrchu oplošťují. Dále jsou zde uloženy imunokompetentní Langerhansovy buňky, které rozpoznávají a zpracovávají antigeny. Langerhansovy buňky jsou pravděpodobně zodpovědné za alergické reakce na pokožce.

Mezibuněčný prostor této vrstvy je vyplněn tkáňovým mokem (Čihák, 2002; Jirásková, 2003).

Později kreatinocyty přechází do vrstvy zrnité (*stratum granulosum*), ztrácí zde buněčné jádro a tím se mění v korneocyty a pokračují dál do další vrstvy. Vrstva jasná (*stratum lucidum*) je tenká, bez pigmentu, obsahuje dvě až tři vrstvy světlých plochých buněk. Má velký význam pro propustnost kůže, představuje důležitou složku bariéry proti zevnímu prostředí. Poslední vrstvou pokožky je vrstva rohová (*stratum corneum*). Rohové buňky jsou zde v několika vrstvách, které se na povrchu stále odlučují. Nejsilnější je rohová vrstva na chodidlech a dlaních, kde je potřeba velké odolnosti proti mechanickým, fyzikálním a chemickým vlivům. Rohová vrstva je u dětí velmi tenká a vnímavější než u dospělých. Snadněji zde proto dochází k jejímu poškození. Proces od vzniku až po zánik a odloučení buněk trvá asi 28 dní (Čihák, 2002; Fendrychová, Borek, 2007; Jirásková, 2003).

Škára (dermis, corium) je složena z fibroelastického kolagenního vaziva, v němž jsou rozptýleny buněčné elementy, cévy (krevní, mízní), nervy a hladké svaly. Krevní cévy u novorozence více prosvítají, protože má slabší podkoží a cévy jsou u něj uloženy povrchněji. Cévní síť je dobře vyvinuta, ale stěny cév jsou propustnější. Stavba kolagenních vláken je tenká, elastická vlákna nejsou v ranném dětství téměř vyvinuta. Škára je velmi buněčná, složení beztvaré vrstvy škáry u novorozenců a kojenců vede k snadnému vzniku edému, nebo k rychlé dehydrataci. Tloušťka škáry koresponduje s věkem a kvalitou výživy. Povrchová vrstva škáry (*stratum papillare*) přiléhá k pokožce díky dermo-epidermálnímu spojení, u novorozenců a kojenců je toto spojení volnější a náchylnější ke vzniku puchýřů. Hlubší vrstva škáry (*stratum reticulare*) dává kůži mechanickou pevnost a poutá se k podkožnímu vazivu (Buček, Průcha, 2003; Čihák, 2002; Jirásková, 2003).

Podkožní vazivo (tella subcutanea) spojuje kůži s povázkou nebo okosticí, obsahuje četné hustší vazivové pruhy. V místě spojení není kůže posunlivá a nemůže se tam tvořit tak vysoký tukový polštář. Mimo fixovaná místa ke spodině je podkožní vazivo prorostlé lalůčky tuku. Podkožní tuk u novorozenců chybí, nebo není dokonale

vyvinut, ukládá se postupně s věkem. Rozložení podkožního tuku závisí na pohlaví, věku, výživě (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Fendrychová, Borek, 2007).

1.1.2 Fyziologie kůže

Široké a vysoce specializované složení dovoluje kůži zastávat různé funkce. Ochranná funkce zabraňuje poškození kůže fyzikálními noxami, bohužel děti jsou méně odolné k mechanickému poškození. Dále kůže brání vniknutí škodlivých látek (chemických a mikrobiologických) z okolí do vnitřního prostředí, pomocí kožního mazu a potu. Pružnost a pevnost zajišťuje ochranu mechanickou a pigment kůže zabraňuje vnikání škodlivého UV záření do tkání. Z předchozího popisu odlišností anatomie v dětském věku, lze usoudit, že ochranná funkce kůže u dítěte je pouze základní (Jirková, 2004; Nováková, 2011; Záhejský, 2006).

Svým povrchem představuje kůže velký plošný orgán, což má značný vliv na příjem a výdej tepla. Udržování tělesné teploty je dáno několika faktory. Značné tepelné ztráty ovládá prokrvením pokožky a pomocí potních žláz (odpařováním). Navíc má kůže tepelně izolační charakter díky podkožnímu vazivu a rohové vrstvě. Dítě vzhledem k nedostatku podkožního vaziva a povrchněji uloženým krevním cévám je termolabilní a snadněji u něj dojde k přehřátí a dehydrataci organismu (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Záhejský, 2006).

Kůže se také účastní látkové výměny (vylučováním a vstřebáváním látek), díky mazovým a potním žlázám. Vylučováním potu na povrch kůže se z ní dostávají škodlivé látky, zároveň pot chrání kůži proti růstu mikroorganismů díky svému kyselému složení, má tak slabě desinfekční účinek. Kyselý ochranný plášť u novorozence chybí, reakce kožního povrchu se upravuje ve 4. týdnu života a je méně kyselá než v dospělosti. Kožní maz tvoří na povrchu kůže mastný film, který je pro vodu a tím i pro látky ve vodě rozpustné, téměř nepropustný. U dětí je zvýšená propustnost a schopnost resorpce, proto je nutno zevně aplikovat léky raději nižší koncentrace. Chceme-li zavádět léky kůží, musí být obsaženy v tukových látkách (Čihák, 2002; Dylevský, 2011; Záhejský, 2006).

Smyslovou funkci plní množství receptorů uložených v kůži. Pomáhají při vnímání mechanických, tepelných a bolestivých počitků. Kombinací těchto vjemů vzniká vnímání tvaru. Na povrchu i v hloubce pokožky jsou uložena takzvaná Valterpaciniho tělíska, ta umožňují vnímat tlak a hmat. Vjem teploty okolí zprostředkovávají dvě tělíska - Rufiniho tělíska pro teplo a Krauseho tělísko pro chlad. Nejvíce čidel na teplotu je v oblasti obličeje a hřbetu ruky. V kůži jsou uložena i nervová zakončení pro vnímání bolesti (Dylevský, 2011; Jirásková, 2003; Záhejský, 2006).

Metabolickou funkci kůže plní hlavně podkožní vazivo, je zde velké množství tuku, který slouží jako zásobárna energie pro organismus, spolu s ním se zde nachází i vitamíny rozpustné v tucích (A, D, E, K). Vitamín D vzniká z prekursoru (ergosterolu) vlivem UV záření na kůži (Čihák, 2002; Dylevský, 2009; Dylevský, 2011).

Kůže se též podílí na funkcích imunitního systému organismu, neboť obsahuje imunokompetentní buňky a také se předpokládá, že se v ní mohou tvořit protilátky. Hned po narození je osídlována mikroby, nejprve stafylokoky, později streptokoky a dalšími mikroorganismy. Imunitní mechanismy se vyvíjejí postupně (Buček, Průcha, 2003; Čihák, 2002; Dylevský, 2009).

1.2 Atopický ekzém

Atopický ekzém patří mezi nejčastější kožní onemocnění dětského věku. Nemoc se může začít projevovat už v kojeneckém období, s přibývajícím věkem obtíže většinou ustupují. Bývá definován jako chronické, recidivující, zánětlivé, silně svědivé, neinfekční, dědičně podmíněné kožní onemocnění s poruchou kožní bariéry a výraznou suchostí kůže. U lidí trpících atopickým ekzémem je snížen práh pro svědění, to znamená, že jen lehké podráždění kůže vyvolá svědění. Ekzém obecně je obranná zánětlivá reakce těla, které se snaží odstranit vyvolávající příčinu a její škodlivé účinky snížit na minimum. Může probíhat akutně – výsevem pupínků, puchýřků, velkých puchýřů, mokváním a tvorbou strupů; subakutně – šupinatěním kůže; nebo chronicky – výrazným ztluštěním rohové vrstvy, tvorbou prasklin a celkovým zhruběním kůže. Pro přirozený průběh atopického ekzému je charakteristické jeho zhoršování

v podzimních a jarních měsících a zlepšování v létě (Buček, Průcha, 2003; Čapková, 2009a; Jirásková, 2003).

Označení atopický ekzém je používané nejčastěji ve střední Evropě. Pestrost názvů je ale mnohem širší, vždy vznikaly podle toho, jak si jednotliví objevitelé vykládali příčinu nemoci. Jednou může být atopický ekzém pojmenován jako IgE dermatitida, nebo jako konstituční ekzém, dále esenciální, endogenní, neurodermický ekzém atd. V Americe se lze setkat s tímž onemocněním pod názvem atopická dermatitida. Ekzém je ale nejpřesnější označení, protože je pravidlo, že ekzémem se nazývá jen alergický proces a dermatitidou jakýkoliv zánětlivý proces na kůži, z jakéhokoliv důvodu. Obecně platí, že každý ekzém je dermatitidou, ale ne každá dermatitida ekzémem. V praxi se zatím používají názvy oba (Dastychová, 2007; Novotný, 2010).

Jeho podkladem je pravděpodobně zvláštní druh alergie – atopie. Atopie je odvozenina od řeckého slova „atopos“, znamená něco mimo běžnou lokalizaci, něco neobvyklého. Pod pojmem atopie lze chápat vrozenou alergii na různé alergeny na rozdíl od alergie získané. U atopického ekzému převažují alergeny ze vzduchu, z potravy, méně již z kontaktu s kůží (Čáp, 2006; Hofhanzlová, 2009; Chromej, 2007).

Rozlišují se dvě skupiny atopického ekzému. Extrínistická skupina se projevuje přecitlivělostí na alergeny ze zevního prostředí, zvýšeným imunoglobulinem E (IgE) v krvi a bývá součástí atopického pochodu. To znamená, že může přecházet v jiné formy alergie – například respirační. Na intrínistické (endogenní) skupině se neuplatňují zevní alergeny, nejsou u ní tedy ani zvýšeny hladiny IgE v krvi a rodinná anamnéza je negativní. Jedná se o skupinu, u které se uplatňuje pouze nespecifická imunitní reakce. Průběh kožních změn se přitom u obou skupin neliší (Liška, Gutová, 2009; Novotný, 2010; Vohradníková, 2010).

1.2.1 Etiopatogeneze

Příčina vzniku atopického ekzému není úplně jasná, pravděpodobně se na ní podílí více faktorů. Nejvýznamnějším faktorem je genetická predispozice, předpokládá se polygenní dědičnost, kdy genové základy nemoci jsou umístěny nejméně v osmi

chromozomálních oblastech. Pravděpodobnost postižení dětí neatopických rodičů je 19 %, při postižení jednoho z rodičů je pravděpodobnost postižení dětí 60% a při atopické zátěži obou rodičů až 80%. (Liška, Gutová, 2010; Polášková, 2008; Vaníček, 2010).

Dítě s atopickým ekzémem se často rodí s geneticky změněnou funkcí kůže. Tyto změny vedou k poruše její bariérové funkce. Řada nálezů svědčí pro poruchu metabolismu nenasycených mastných kyselin, lipidů a proteinů. Snížená je tvorba kyseliny linoleové. Je zde deficit ceramidů, což jsou lipidy na vrchní vrstvě epidermis, které dokáží absorbovat vodu do kůže. Kůže je bez nich vysušená, náchylná k narušení a více propustná pro dráždiva a alergeny. Podobné účinky má mutace genu pro tvorbu filagrinu. Filagrin je protein, který je významný pro tvorbu a posléze odlučování rohové vrstvy kůže. Při mutaci jeho genu dochází k jeho nedostatečné tvorbě, což má za následek nadměrné ztlustění a rohovatění kůže (Lam, Friedlander, 2008; Nedorostová, 2010; Vaníček, 2010).

U těchto dětí byl popsán i nespočet imunologických poruch, jako deregulace imunitní odpovědi (nadprodukce protilátek IgE, abnormality v produkci cytokinů, hyperreaktivita imunologických a zánětlivých buněk, atd.) a změněná reaktivita kožního imunitního systému (Dastychová, 2007; Liška, Gutová, 2009; Vaníček, 2010).

Další příčinou nemoci bývá autonomní nervová dysbalance. Postižené děti vykazují řadu vaskulárních a farmakologických odchylek. Mohou mít projevy vazokonstrikce, její prodlouženou dobu po expozici chladu, bledost kůže, nízkou teplotu prstů, bílý dermografismus, abnormální reakci na histamin a opožděný výbled po acetylcholinu (Liška, Gutová, 2009; Polášková, 2008; Schmiedbergerová, 2005).

Spouštěcími faktory ekzému jsou pak alergeny z vnějšího prostředí, bakteriální flóra zlatého stafylokoka na kůži, stres a špatný životní styl, iritace zevními vlivy (klimatické, domácí a pracovní prostředí), oděvy, kosmetické přípravky (barvy na vlasy) a nevhodná zevní terapie. Ve výčtu novodobých alergenů se objevuje alergie na nikl, chrom, na černou henu (Fuchs, 2008; Liška, 2009; Liška, Gutová, 2009).

V domácím prostředí dětí neustále narůstá množství aeroalergenů, mezi ně se řadí roztoči, pyly, zvířecí srst a plísňe. Potravinové alergeny mají význam hlavně

v dětském věku, předpokládá se souvislost s odklonem matek od kojení. Mezi významné potravinové alergeny patří slepičí vejce, kravské mléko, arašídý, sója, pšenice, ryby a ořechy. Více než 90% pacientů s atopickým ekzémem má kůži osídlenou zlatým stafylokokem, toxiny této bakterie mohou podporovat zánětlivé reakce jako tzv. superantigeny (Dastychová, 2007; Fuchs, 2008; Liška, Gutová, 2009).

1.2.2 *Klinický obraz*

Atopický ekzém je onemocnění, které je velice úporné. Projevuje se v kojeneckém, dětském, adolescentním a dospělém věku odlišným klinickým obrazem. Nemocný může projít všemi stádii, od útlého věku až do dospělosti. Jakékoliv období někdy může však chybět, takže je průběh onemocnění nepředvídatelný. Většina nemocných má největší obtíže v prvních letech života. Ekzém se může vyskytovat na velkých plochách těla, ale s přibývajícím věkem se stahuje jen na určité lokalizace. Po prodělaném a již zhojeném atopickém ekzému, zůstává kůže suchá, s porušenou bariérovou funkcí. Celý život zůstává náchylná k recidivám při styku s dráždidly (Anon, 2009; Jiráková, Slavíková a kol., 2010; Schmiedbergerová, 2005).

Kojenecký atopický ekzém (eczema infantile)

Začíná nejčastěji mezi 2. a 6. měsícem po narození. Dominují u něj exsudativní projevy (zarudnutí, papulky a vezikuly). Po strhnutí puchýřků dochází k mokvání ložisek, které se časem změní ve strupy, označuje se jako „crusta lactea“, lidově ouročky (Čapková, 2008; Gregorová, 2004).

Projevy začínají na tvářích a čele, odtud se mohou šířit do vlasů, na krk, na celou hlavu, tělo, ruce a nohy. V obličejí vynechává ekzém oblast kolem nosu a očí. Někdy jsou projevy jen mírné a nepatrného rozsahu, jindy mohou být generalizované. Vzhledem k nezralému nervovému a imunitnímu systému nebývá zpočátku u novorozenců svědění výrazné, později je svědění intenzivní. Dítě se škrábe, je neklidné, mrzuté, špatně spí, to může vést až k neurotizaci dítěte a někdy i celé rodiny.

Zhoršení může vyvolat prořezávání zoubků, zapocení, očkování a infekce. Během druhého roku života dochází buď k vymizení kožních projevů, nebo onemocnění plynule přechází do další vývojové fáze, kdy je charakter kožních projevů zcela odlišný (Jarešová, Růžičková, 2011; Macháčková, 2010).

Dětský atopický ekzém (eczema flexurarum)

Spadá do období předškolního a školního věku dětí. Vyrážka se přesouvá z obličeje do ohybových partií těla – do loketních ohbí, pod kolena, na palmární plochy zápěstí, čas od času se může objevit i na trupu. Kůže už nemokvá, vyznačuje se lichenifikací a chronickým průběhem. Hyperpigmentace kolem očí dává postiženým dětem chronicky unavený vzhled, ten bývá doplněn chyběním zevní třetiny obočí a někdy i řas. Okolní kůže v obličeji je oproti tělu bledá (Buček, Průcha, 2003; Čapková, 2009c).

Základní eflorescence jsou červenohnědé, polygonální, na povrchu voskově se lesknoucí papulky, jejichž splýváním se vytvářejí lichenifikovaná ložiska. Výsev většinou začíná záchvatovitým svěděním, neklidem a nespavostí, dítě se škrábe, což vede ke vzniku exkoriací. Na kůži dochází k novému výsevu papul, vzniku erozí a krustiček a šíření projevů na větší plochy těla. V době remise je kůže postižených oblastí suchá, drsná, lehce pigmentovaná nebo nepigmentovaná (Čapková, 2009a; Gregorová, 2004).

V následujících letech exacerbace zpravidla slábnou, a postupně dochází ke zhojení. Během prvních školních let se zhojí 75 % nemocných dětí. U ostatních se může choroba zhoršit nebo znovu objevit v pubertě. Jen u malé části pacientů přechází onemocnění do další fáze, i když jsou takové případy známé (Jarešová, Růžičková, 2011; Macháčková, 2010; Novotný, 2010).

Atopický ekzém dospívajících a dospělých

Dospělá forma atopického ekzému má obvykle předcházet projevy v kojeneckém nebo dětském věku. Eventuelně jí předchází alergická rýma nebo astma.

Onemocnění se však může vyskytnout i u nemocných, kteří předtím nikdy ekzém neměli (tzv. pozdní atopie).

Postižena jsou stejná místa na těle jako u dětské fáze (obličej, krk, šíje, loketní ohbí, palmární plochy zápěstí, hřbety rukou a prstů, podkolení jamky). Může se rozšířit na celé tělo a přejít v erythrodermii. Kůže však více svědí, je silně zhrubělá a rozpraskaná. Typické jsou šedavě nebo hnědočervené, neostře ohraničené, infiltrované a lichenifikované chorobné plochy, na povrchu se drobně olupující, s četnými pruhovými exkoriacemi a krustičkami vzniklými škrábáním – neurodermitis disseminata. Někdy jsou na ložiscích patrné drobné, tuhé, jakoby do kůže zanořené papuly (puriginózní uzlíky) – typ prurigo Besnier. V průběhu této formy je patrný výrazný sklon ke zhojení po 40. až 50. roce života (Čapková, 2009c; Chromej, 2007; Gregorová, 2004).

Frustní (lokalizovaný) atopický ekzém

Frustní forma atopického ekzému je vlastně neúplná forma nemoci u dospělých. Projevuje se jen částečně na izolovaných místech – např. jsou postižena jen oční víčka, okolí rtů, boltců, nosu, břicha palců rukou a nohou, prsní bradavky, zevní genitálie. Kůže je na těchto místech suchá, loupe se a svědí, vzhledem k nespecifickým projevům je tato forma velice obtížně diagnostikovatelná. Často bývá lékařem zaměňována za mykózu (Anon, 2009; Vohradníková, 2010).

1.2.3 Diagnostika

Předpokladem úspěšné léčby atopického ekzému je především správná diagnóza, která je v praxi založena na vyhodnocení pečlivě provedené rodinné a osobní anamnézy, klinického obrazu, průběhu nemoci, laboratorním a alergologickým vyšetření (Buček, Průcha, 2003; Čapková, 2009c; Dastychová, 2007).

U atopického ekzému je především nutné odlišit všechny ostatní formy ekzému. Existuje velká skupina syndromů a chorob, které jsou provázeny příznaky pravého atopického ekzému nebo projevy imitujícími atopický ekzém, naštěstí tyto nemoci nejsou moc časté (Novotný, 2010).

Sestra při práci s dětmi v ordinaci kožního lékaře vychází z „Charty práv hospitalizovaných dětí“, tím může všem při vyšetřování a navazování prvního kontaktu s lékařem značně ulehčit práci. Zkušená sestra přijímá dítě s matkou a dokáže je uklidnit ještě před vstupem do ordinace, potlačí obavy z vyšetření. Výkony provádí, co nejrychleji. Předem vše připraví a vysvětlí, co se bude dít. Informace podává s ohledem na věk dítěte a zajistí dostatek informací rodičům. Neustále dítě uklidňuje, odvádí jeho pozornost a po zákroku ho vždy pochválí, chování dítěte nikdy nevyčítá matce (Jirásková, 2003; Zacharová a kol., 2007).

Při získávání rodinné anamnézy lékaře zajímá, zdali má dítě v rodině někoho s atopií, popřípadě s jakým druhem? V osobní anamnéze se vyptává na primární lokalizaci a začátek onemocnění, jeho další šíření vývoj a průběh, čímž si vytvoří klinický obraz nemoci. Dále zjišťuje dosavadní léčbu a vyšetřování, lékové a potravinové alergie. Sestra pak může dítě nenápadně pozorovat a dál se vyptávat dítěte a rodičů na okolnosti vzniku nemoci, souvislosti a záliby dítěte. Často může zjišťovat něco z jeho denního režimu, ze zvyklostí, které má, bydlení, zlovyků spojených s pobytem doma, výživových návyků a celou řadu zdánlivých drobností, které mohou pomoci doplnit lékařskou anamnézu (Dastychová, 2007; Jirásková, 2003).

Po sběru informací lékař provádí fyzikální vyšetření, při kterém mu sestra asistuje. Sestra by dítě měla připravit na to, že je třeba se svléknout, popřípadě mu pomoci. Lékař vyšetřuje dítě ve spodním prádle tak, aby byly vidět nejen základní kožní projevy. Prohlíží si kůži na denním světle (hodnotí barvu, změny na kůži a jejich lokalizaci), hmatem hodnotí charakter kožního povrchu, kdy u atopiků může zkusit odloučit strupy a šupiny špátlí nebo pinzetou. Neopomene prohlédnout nehty, které mohou být po častém škrábání lesklé. Zkontroluje vlasy, kde mohou být další eflorescence schovány, dále sliznice, kdy může diagnostikovat méně časté formy atopického ekzému (Buček, Průcha, 2003; Jirásková, 2003).

Pro přesnější určení ekzému se ještě provádějí laboratorní vyšetření, funkční a alergologické zkoušky. Sestra při těchto postupech musí mít dostatek sesterských znalostí, ale také těch speciálních z kožního lékařství. Měla by dodržovat bariérový přístup při odběru, používat ochranné pomůcky (rukavice, ochranný oděv), provádět

hygienu rukou (být bez šperků) a dodržovat hygienická opatření při manipulaci s biologickým materiálem (Nováková, 2011).

Z laboratorních vyšetření je sestra lékařem pověřena nejčastěji k odběru krve na krevní obraz a diferenciál leukocytů, vyšetření specifických protilátek IgE ze séra a celkové hladiny IgE.

Funkční testy jsou jen orientační a informují o současné funkci a reaktivitě kůže. Obvykle je lékař provádí sám, sestra mu na ně připravuje pomůcky a asistuje. Nejčastěji se provádí kožní dermatografismus, kdy se na kůži provádí rýha tupým předmětem a sleduje se, za jak dlouho dojde k zčervenání (norma) nebo vyblednutí - bílý dermatografismus (atopik). Dále se provádí měření transepidermální ztráty vody (TEWL).

Nejjednoduššími a nejrychlejšími alergologickými zkouškami jsou kožní testy s roztoky alergenů – prick testy (PT) a u potravinových alergií se provádí perorální eliminační a následně expoziční test (Buček, Průcha, 2003; Jirásková, 2003; Liška, Gutová, 2009).

Na základě anamnézy a provedených vyšetření stanoví lékař diagnózu dle diagnostických kritérií Hanifina a Rajky. Pro diagnózu atopického ekzému svědčí alespoň tři velké a tři malé příznaky.

Velké příznaky:

- svědění (pruritus)
- typická morfologie a lokalizace (postižení obličeje a extenzorů u kojenců a dětí, postižení flexur s lichenifikací u dospívajících a dospělých)
- pozitivní osobní nebo rodinná anamnéza
- chronický, recidivující průběh nemoci.

Malé příznaky:

- bílý dermatografismus
- nízká vlasová hranice
- Hertoghovo znamení (prořídnutí obočí)
- kožní infekce
- nesnášenlivost vlny
- nesnášenlivost potravy

- zvýšená hladina IgE
- Denie-Morganův příznak (infraorbitální řasa)
- xerodermie (suchá kůže)
- a další

Tíži nemoci může lékař spolu se sestrou hodnotit skórovacími systémy, jako jsou SCORAD (SCORing Atopic Dermatitis) nebo EASI (Ija, 2009; Liška, Gutová, 2009; Schmiedbergerová, 2005).

1.2.4 Léčba

Léčba atopického ekzému bývá zdoluhavá a svízelná. V pestré škále terapeutických prostředků se klade důraz na individuální léčebný plán. Pacient a jeho rodina by měli být smířeni s tím, že onemocnění je nevyлéčitelné, ale zároveň by jim neměla být brána naděje na vymizení, nebo zmírnění příznaků nemoci ve vyšším věku. Často se zde střídají období zlepšení a zhoršení stavu, což může být pro pacienta a jeho rodinu velice demotivující. Špatný psychický stav dítěte ztěžuje léčbu a dítě se tak dostává do bludného kruhu. Z toho mu může pomoci sestra svým ohleduplným a citlivým jednáním. Měla by působit jako opora, která vede dítě a jeho rodinu k racionálnímu postoji k nemoci. Lékař a sestra by měli klienty naučit nejen léčbě samotné, ale i prevenci (Čapková, 2004; Hercogová, 2007; Nováková, 2011).

Rodina dítěte s atopickým ekzémem by měla dodržovat doporučená preventivní opatření, aby nedošlo ke zhoršení jeho stavu. Prevencí se myslí kojení dětí minimálně do skončení šestého měsíce věku, zavedení racionální stravy, vyloučení vaječného bílku ze stravy do skončení prvního roku, vyloučení obilnin do osmého až devátého měsíce věku a vyloučení ořechů do tří let věku. Omezit kouření v prostředí, kde se dítě vyskytuje, nemít domácí zvířata v bytě a celkově tak snížit množství roztočů, snažit se snížit kontakt s pylovými alergeny (Čapková, 2004; Hercogová, 2007; Schleip, 2009).

1.2.4.1 Zevní léčba

Lokální léčba atopického ekzému je považována za základní. Volba formy lokálního léku závisí na věku pacienta, typu ekzému, jeho lokalizaci, akutě nebo chronicitě a toleranci léčby. Cílem je zabránit svědění a zánětlivým kožním projevům. Tohoto výsledku je v zevní léčbě dosahováno pomocí vysychavých obkladů, léčivých koupelí, emoliencií, kortikoidních extern a lokálních imunomodulátorů.

Vysychavé (odpařovací) obklady se přikládají v akutním stádiu ekzému s puchýřky a mokváním. Odpařováním tekutiny se povrch kůže ochlazuje, čímž působí protisvědlivě. Obklady bývají napuštěné Jarischovým roztokem, hypermanganem, rivanolem, nebo octanem hlinitým. Při špatné technice přikládání, mohou pacientův stav zhoršit. Jen lékař a zkušená sestra mohou vysvětlit techniku přikládání obkladů. Poprvé sestra pacientovi techniku ukáže a popíše, upozorní jej na nejčastější chybu – zapaření obkladu. Pro demonstraci ošetřování ekzému odpařovacími obklady, si sestra připraví čtverečky gázy napuštěné léčivým roztokem, ohřáté na teplotu těla. Teplé čtverce přikládá volně na postižená místa, nepřikrývá ani je nezavazuje. Po pěti minutách totéž opakuje, aby nedošlo k zaschnutí a přilepení obkladu. Tuto činnost provádí po dobu dvaceti až třiceti minut, pak učiní hodinovou přestávku. Pacient pak pokračuje s léčbou několikrát denně doma. Léčba je časově náročná, ale velice účinná a často již druhý den mokvání ustoupí. Jakmile ekzém zaschne, přechází se na aplikaci jiných prostředků (Gregorová, 2004; Chromej, 2007; Trachtová, 2006).

Léčebné koupele jsou doporučovány pacientům v akutním i chronickém stavu bez mokvání. Na výběr jsou lázně olejové, hypermanganové, otrubové, škrobové, ichtamolové, dehtové a solné. Sestra by měla pacienta upozornit, že lázeň by měla být spíše vlažnější a neměla by trvat déle než deset minut. Po koupeli by se kůže měla osušit ručníkem bez tření a do tří minut promastit emoliencii (pravidlo tří minut). Koupele se obvykle provádějí třikrát do týdne, protože častější mytí by mohlo narušit ochranný film pokožky (Dastychová, 2007; Jirásková, 2003; Schmiedbergerová, 2005).

Emolencia jsou skupinou léčiv, kam se řadí masti, krémy. Masti i krémy zvláčňují a promašťují pokožku. Rozdíl je v hloubce jejich vstřebávání. Krémy jsou používány na suchou, slabě se loupající kůži. Působí povrchněji než masti a snáze se

aplikují. Patří sem krém z vepřového sádla, měsíčku lékařského, Linola-Feet, Lipikar Baume, Atoderm, Exomega atd. Masti lékař indikuje na lichenifikované, silně se olupující místa. Nejznámější mastí je žlutá vazelína, diachylová mast, prostá mast, makrogolová mast, modrá indulona (A/64) atd. Do emoliencií se přidávají minerální, živočišné a rostlinné tuky (parafin, slunečnicový olej, lanolin), dále jako protiekzémově působící látky jsou přidávány dehty, ichtyol, ichtamol, močovina, antibiotika, antiseptika, vitaminy a antimykotika. V nemocnici emolencia dětem aplikují sestry dle ordinace lékaře, sledují reakce kůže na léčbu a ohlašují lékaři případné změny. V domácím prostředí je kůže ošetřována rodiči, kteří byli předtím poučeni sestrou a lékařem (Čapková, 2009b; Čapková, 2008; Jirásková, 2003).

Kortikoidní externa volí lékař pro pacienta v době akutního vzplanutí ekzému, protože mají rychlý nástup účinku. Dělí se do čtyř stupňů účinnosti a některé z nich jsou ještě zkombinovány s antibiotiky, antiseptiky, antimykotiky, ureou, nebo kyselinou salicylovou. Kortikoidní preparáty působí protizánětlivě a imunosupresivně. Používají se hlavně na obličej, krk a genitál. Nevýhodou jejich častějšího užívání na jednom místě je, že ztenčují kůži, ta atrofuje, je zranitelná a může zde dojít k mikrobiálním komplikacím. Rodiče mají často obavy z těchto léků a mohou je odmítnout díky jejich špatným zkušenostem s vedlejšími účinky. Důležitá je zde proto role lékaře a sestry, kteří by měli rodiče uklidnit a vysvětlit jim zásady správné aplikace a informovat je, že při správném užívání kortikoidních preparátů dochází k vedlejším účinkům minimálně (Čapková, 2009d; Schmiedbergerová, 2005; Vohradníková, 2010).

Lokální imunomodulátory jsou léky poměrně nové, patří do skupiny makrolidových antibiotik s imunosupresivním působením. Jejich podání je omezeno věkem pacienta. Pimecrolimus je využíván pro akutní nebo i dlouhodobou léčbu lehčí a střední formy onemocnění u dětí od dvou let. Tacrolimus je vhodný k léčbě středně těžkého až těžkého atopického ekzému u dětí od dvou let. Lze je podávat i na obličej, včetně víček do kožních záhybů. Komplikací může být pálení kůže, které může sestra zmírnit podáním paracetamolu dvacet minut před aplikací krému (Anon, 2007; Novotný, 2010; Putz, 2007).

1.2.4.2 Vnitřní léčba

Vnitřní léčba atopického ekzému je určena pacientům, u kterých ani kombinovanou zevní lokální léčbou nelze dosáhnout zlepšení stavu. Vhodná je u pacientů s těžkými, na velké ploše rozsáhlými projevy. Mezi nejčastěji předepisované vnitřní léky patří kortikoidy, antihistaminika, psychofarmaka, hypnotika a sedativa, antibiotika, vitaminy, imunomodulancia a imunopresiva. Zkušený lékař může tyto základní lékové skupiny užívané k léčbě atopického ekzému doplnit ještě dalšími, méně častými a zdánlivě nevýznamnými léky (Čapková, 2008; Novotný, 2010; Schmiedbergerová, 2005).

Sestra by spolu s lékařem měla pacienta a jeho rodinu upozornit na nežádoucí účinky některých léků. Při užívání kortikoidů může docházet k žaludečním vředům, vysokému krevnímu tlaku, změně metabolismu minerálů a dalším závažným komplikacím. Aplikace kortikoidů je v tabletách nebo injekční, má být časově omezená, v co nejnižších dávkách. Ke snížení rizika komplikací zavádí lékař při nutnosti dlouhodobého a opakovaného užívání intervalovou léčbu, kdy se po několika dnech užívání kortikoidů léčba přeruší na dobu nejméně stejně dlouhou (Čapková, 2008; Jirásková, 2003; Novotný, 2010).

Mezi základní léky s protialergickým účinkem se řadí antihistaminika, která mají tři základní skupiny. I. generace antihistaminik má výrazný sedativní a protisvěddivý efekt a lékař je dítěti vybírá, pokud chce dosáhnout zklidnění dítěte na noc. II. generace antihistaminik působí více protizánětlivě, nemá sedativní účinek a může se užívat přes den. III. generace má spíše imunomodulační efekt (Čapková, 2004; Chromej, 2007; Novotný, 2010).

Pokud pacientovi na noc nestačí I. generace antihistaminik a nadále trpí nespavostí, mohou mu pomoci perorální psychofarmaka, hypnotika nebo sedativa.

Při zhnisání (impetiginizaci) atopického ekzému s horečnatými stavy, jsou pacientovi podávána širokospektrá antibiotika. Lékař musí dávat pozor, aby nevyvolali u pacienta alergickou reakci.

Jako doplněk léčby u dětí mohou být předepsány vitaminy A, B, C, D. Pozor si musí rodiče dávat při dávkování syntetických vitaminů A a D.

Další významné léky v léčbě atopického ekzému jsou imunomodulancia a imunosupresiva. Imunomodulancia působí na činnost imunitního systému. Upravují přirozenou obranu a přímo u atopického ekzému se používají k desenzibilizaci. Imunosupresiva jsou léky, které potlačují činnost imunitního systému. Používají se jen v dospělosti u nejtěžších stavů. S těmito posledními skupinami léčiv zachází lékař zvláště opatrně (Čapková, 2009d; Čapková, 2004; Novak, Vega, 2007).

1.2.4.3 Fyzikální léčba

Ve fyzikální léčbě atopického ekzému je dnes velký výběr. Výhodou je minimum rizik a nežádoucích účinků. Nejčastěji používanou fyzikální léčbou je fototerapie (světlo léčba). Nepoužívá se samostatně a nedoporučuje se u dětí do tří let věku. Snižuje pruritus a spotřebu lokálních kortikoidů. Osvědčuje se u pacientů s rozsáhlými a spíše subakutními nebo chronickými projevy atopického ekzému. Nejrozšířenější je přírodní slunění nebo použití umělých zdrojů ultrafialového záření. Modifikací umělých paprsků je selektivní ultrafialová fototerapie (SUP), nebo méně používané ozařování metodou PUVA. Atopický ekzém nesnese prudké slunění a výběr nemocných se proto musí řídit věkem a fototypem pacienta (Čapková, 2009a; Čapková, 2009b; Schmiedbergerová, 2005).

Navazující a silně účinnou metodou je i takzvaná synchronní balneoterapie. Využívá léčebných látek z koupele z mrtvého moře a následné ozařování. Vodou hydratovaná a osolená kůže pak lépe přijímá ultrafialové paprsky.

Zaříčem, který stojí za zmínku je biolampa. Její paprsky pronikají hlouběji do kůže a mají spíše biostimulační účinek. Pokud chceme dosáhnout viditelného efektu, musí ozařování probíhat denně alespoň po dobu dvou týdnů. Vhodné je pro pacienty s chronickým atopickým ekzémem s ložisky menšího rozsahu (Čapková, 2009a; Nedorostová, 2010; Novotný, 2010).

Ve vzácných případech lze použít biostimulační laser, laserovou akupunkturu, nebo radikální způsoby. Radikálními způsoby je myšlena kryoterapie – což je lokální léčba silným podchlazením, dermabraze – zbroušení hrubých útvarů na kůži či povrchní kauterizace (Čapková, 2009a; Novotný, 2010).

Nezastupitelné místo v péči o dětské a dospělé ekzematiky má i lázeňská léčba, která spojuje výhody pobytu v klimaticky vhodné oblasti s koupáním v lázeňských léčebných vodách a možností klasické kožní léčby a relaxace. V České republice jezdí atopici navštěvovat lázně – Dolní Lipová, Ostrožská Nová Ves, Darkov, Jeseník, Kynžvart a Teplice nad Bečvou (Čapková, 2009b; Nedorostová, 2010; Schmiedbergerová, 2005).

Za poslední zmínku stojí ještě léčba klimatická. Ta může probíhat u moře nebo na horách. Přímořská klimatoterapie by měla trvat alespoň tři týdny, v prvním týdnu se může zhorší, v druhém se vrátí do původního stavu a až na konci třetího týdne dochází ke zlepšení. Lidé, kteří hůře snášejí slunce a teplo, volí léčbu v horách. (Čapková, 2009a; Čapková, 2009b; Šimoníčková, 2006).

1.3 Atopický ekzém a jeho zdravotně sociální dopad

Vliv atopického ekzému na život dětí a celé rodiny je často přehlížen, nejen tvůrci zdravotní politiky a pojišťoven, ale i zdravotníky a širokou veřejností. Finanční prostředky bývají častěji přidělovány na nemoci, které jsou vnímány jako vážnější. Tuto nemoc ale nelze chápat jako pouhé kožní onemocnění, má mnoho zdravotních, psychosociálních a pracovních dopadů, které jsou často srovnatelné, ne-li větší, než u jiných chronických onemocnění. Z rozličných studií vyplynulo, že atopický ekzém ovlivňuje život dítěte výrazněji, než například cystická fibróza, diabetes, astma, epilepsie a onemocnění ledvin. Podle evropského průzkumu, který organizovala NES (National Eczema Society) – patientská organizace z Velké Británie je dopad atopické dermatitidy na každodenní život pacienta srovnatelný s lupénkou (Anon, 2009; Čapková, 2009d; Hong, Koo, 2008).

Zdravotní stav pacienta může být zpočátku podceňován, čímž často dochází k závažným komplikacím, jako je například zavlečení infekce do rány. U dětí to pak nezdědka znamená sepsi a někdy i smrt, nebo trvalé následky. Pacienti se také často setkávají s významnou psychologickou a sociální úzkostí, zvýšením hladiny deprese. V profesním životě působí nemoc absence v práci nebo snížení produktivity (Anon, 2009; Čapková, 2009d; Hong, Koo, 2008).

Tyto negativní účinky mohou v konečném důsledku ohrozit celkovou kvalitu života pacienta, dopad nemoci byl mnohokrát prokázán. Neexistuje však žádný lék, který by jednoznačně řešil danou chorobu. Pacienti a jejich rodiny často celoživotně bojují s těmito podmínkami.

Pro porozumění této skupině lidí byly vytvořeny nástroje pro měření kvality života, poskytující důležité informace pro odborníky ve zdravotnictví a širokou veřejnost, a všem, kteří se podílejí na distribuci zdravotnických prostředků. Pomáhají rozlišit chronická kožní onemocnění od jiných zdravotních stavů (Beattie, Lewis-Jones, 2006; Ewers, Duller, Kerkhof, 2008; Kalová, 2004).

1.3.1 Vybrané zdravotní dopady atopického ekzému

Přidružená onemocnění, infekce kůže

Ačkoli atopický ekzém patří k chorobám, které běžně neohrožují pacienta na životě, postižené značně obtěžují. Děti s ekzémem často trpí na astma bronchiale a alergickou rýmu, oční nemoci – alergická (rino)konjunktivitida, blefarokonjunktivitida, keratokonjunktivitida, oční herpes simplex, keratokonus, katarakta, odchlípení sítnice. Nemoci pravděpodobně asociované s atopickým ekzémem – gastrointestinální potíže, svědění rtů a sliznic dutiny ústní, hltanu, nevolnost, emeze, průjem. Samostatnou kapitolu tvoří přidružená infekční onemocnění kůže (Čapková, 2009a; Hercogová, 2007; Schmiedbergerová, 2005).

Infekce kůže vzniká tak, že se dítě škrábe, protože je ekzém svědí, přitom si však poruší celistvost kůže a vznikají mu oděrky, jimiž mohou dovnitř pronikat bakterie a viry. Nejčastější kožní komplikací bývá druhotná bakteriální infekce způsobená zlatým stafylokokem. Významnými virovými komplikacemi ekzému jsou prostý opar, moluska, bradavice. Infekce virem oparu (herpes simplex), může způsobit vysoké teploty až celkovou alteraci stavu dítěte. Při podezření na tuto infekci by měli rodiče s dítětem neprodleně vyhledat lékaře. Moluska jsou polokulovité uzlíky s centrálním vklesnutím, nejvhodnější terapie je chirurgická. Bradavice se vysévají na ruku

a chodidlech, vhodnou léčbou je jejich opakované zmrazení tekutým dusíkem (Čapková, 2009a; Hercogová, 2007; Vaníček, 2010).

Omezení při očkování

Z důvodu snížené imunity je omezeno očkování dětí, to se provádí jen v klidovém stádiu ekzému. Zhoršení ekzému po očkování se často projeví pouze po několik dnů. Při očkování je vhodný zvýšený lékařský dohled a mít v pohotovosti protialergické léky. Nebo se doporučuje rozdělit vakcíny do většího počtu menších samostatných dávek. U některých ekzematiků se doporučuje provádět očkování během hospitalizace (Čapková, 2009a; Novotný, 2010).

Svědění a bolest

Atopický ekzém může trápit pacienta úporným svěděním, které je obvykle snášeno hůře než bolest. Někdy je uváděno, že v záchvatu svědění se mohou pacienti poškozovat, není výjimkou, že dospělí kvůli tomuto symptomu páchají i sebevraždy. Pokud svědění trvá dlouho a pacient si rozdrásá kůži škrabáním, může se připojit i bolest. Dnešní léčba naštěstí umí tyto symptomy dobře potlačit a zvýšit tak kvalitu života atopiků (Čapková, 2009a; Hercogová, 2007).

Poruchy spánku

Spánková deprivace při záchvatovitém svěděním je běžnou komplikací atopického ekzému jak u dětí, tak následně i u jejich rodičů. Dítě špatně spí, protože ho svědí nebo bolí kůže. Snaží se pomoci si škrabáním, a pokud ho to neuspokojí, začne plakat a probudí rodiče. Ošetřující rodič pak nastupuje dítě utěšovat a ošetřovat. Sám bývá druhý den nevyspalý a unavený v práci, aby se těmto problémům předešlo, předepisuje lékař některým dětem lehká sedativa (Anon, 2009; Čapková, 2009d; Chromej, 2007).

Psychické potíže

Psychickými potížemi trpí celá rodina, především dítě a pečující osoba. Rodiče mají pocity neschopnosti dítěti pomoci, jsou frustrováni a mohou upadnout do deprese.

Podrážděné plačící dítě podlamuje sebedůvěru vyčerpané a nevyspalé matky. Stresovaná matka buď péči vzdá, nebo je přehnaně pečlivá. Negativní pocity jsou často potlačovány, což situaci zhoršuje.

Dítě postižené atopickým ekzémem bývá často plaché, úzkostné a uzavřené. Dochází u něj ke změně identity. Výrazný vliv má například doba, po kterou musí být dítě doma a nemůže se účastnit vyučování a mimoškolních dětských aktivit. V takových případech byl zaznamenán větší výskyt depresí, stresu a někdy i agrese. Výskyt psychiatrických onemocnění se pohybuje od 25 % do 43 % u dermatologických pacientů. Včetně vyšší míry sebevražedných myšlenek (Anon, 2009; Dylevský, 2011; Křivohlavý, 2002).

1.3.2 Vybrané sociální dopady atopického ekzému

Stigmatizace dítěte, nízké sebevědomí a sebehodnocení

Atopický ekzém bývá pro dětského pacienta stigmatizující, což způsobuje nízké sebevědomí a sebehodnocení, pocity trapnosti, strach z odmítnutí a sociální stažení.

Stigma znamená znak, poskvrnu osoby a snižuje její hodnotu. Vznik stigmatizace je vyvolán pocitem ohrožení skupiny jednotlivcem, který je vnímán jako někdo, kdo kontaminuje většinovou společnost. Tyto reakce vznikají ze strachu z neznámého. V každodenním životě je pak těžké maskovat pocity odsouzení (Bártlová, 2006; Hercogová, 2007; Jirásková, 2003).

Stigma je společností posuzováno dle toho, jak je utajitelné, jaký má průběh, destruktivnost, estetické vlastnosti, původ a riziko. Atopický ekzém se těžce utahuje, pokud nejde skrýt prádlem. Dlouhodobé ukryvání ekzému je spojeno s úzkostí z prozrazení. Děti jsou dány na milost těm, kteří o jejich nemoci vědí. Průběh stigmatizace vychází z toho, kdy si dítě začne uvědomovat svoji odlišnost, a zdali toto poznání ovlivní jeho chování. Destruktivnost znamená, jakým způsobem atopický ekzém blokuje sociální interakci dítěte s kolektivem. Estetické vlastnosti se vztahují k tomu, v jaké intenzitě se projevují příznaky ekzému, které způsobují to, že dítě se ostatním lidem jeví jako nehezké. To může dítěti působit duševní bolest. Na původu

nemoci nemají atopici žádnou vinu a lidé jsou z tohoto důvodu shovívavější a často dokonce projevují sympatie a podporu. Přenos atopického ekzému na okolí je nemožný, což vypovídá v prospěch těchto dětí (Bártlová, 2006; Jiráková, Slavíková, 2008; Watson, Burin, 2007).

Poruchy ve vztazích

Rodiny dětí a děti s atopickým ekzémem mívají celkově horší podmínky pro vznik „normálních“ vztahů, ať už jde o vztahy mezi rodiči a dětmi, rodiči navzájem, nebo dětmi a vrstevníky.

U nemocného dítěte vzniká nebezpečí hyperprotektivního přístupu rodiny, což může vést k nežádoucímu utváření osobnostních vlastností. Často byl zjištěn nedostatek kázeňských zásahů rodičů s ohledem na nemoc dítěte a děti své nemoci až využívaly. Vzniká i vyšší pravděpodobnost poruchy chování, jako je přilnavost, závislost a bázlivost v porovnání s dětmi stejného věku a méně bezpečné citové upevnění na matku (Jarešová, Růžičková, 2011; Křivohlavý, 2002; Machová, Brabcová, 2010).

Nemoc se podepisuje i na partnerském soužití rodičů, ti se soustředí hlavně na dítě a zapomínají mezi sebou komunikovat, významně je omezen i sexuální vztah rodičů a ti se tak odcizují. Velice kladný vliv zde mají svépomocné skupiny rodičů chronicky nemocných dětí, které si poskytují sociální oporu (Křivohlavý, 2002; Machová, Brabcová, 2010).

Nemocné děti se občas setkávají s neporozuměním nebo nevědomostí okolí o svém onemocnění. V době dospívání pak mohou mít problémy s navazováním intimních vztahů (Liška, Gutová, 2009).

Omezení při výběru volnočasových aktivit a povolání

V předškolním a školním věku trápí děti s ekzémem především omezení zájmových činností, děti se orientují na sport, aktivity v kolektivu a školní povinnosti. Při výběru sportu musí rodiče brát v úvahu, že by se při něm dítě nemělo příliš zpotit a jeho kůže by neměla být ve styku s dráždidly (Dylevský, 2011; Hercogová, 2007; Křivohlavý, 2002).

Rodiče tak mohou přehnaně omezovat společenské aktivity dítěte z obavy o jeho kůži. V důsledku toho se děti stávají příliš závislé na svých rodičích. Vhodné je na základě posouzení zdravotního stavu orientovat dítě na aktivity, které zvládnou. Jde o určitou formu realizace a kompenzace postižení (Liška, 2009; Zacharová, 2007).

V době dospívání je třeba začít včas přemýšlet nad tím, jaké povolání by bylo pro dítě vhodné, tak aby jej bavilo a nezpůsobovalo mu zhoršování zdravotního stavu. Nevhodné jsou profese vykonávané v horkých, prašných prostředích, práce s chemikáliemi, povolání, kde hrozí zvýšené riziko infekce, nebo je nutný kontakt se zvířaty apod. K nevhodným profesím patří například kadeřnice, sestra, kuchař, veterinář, automechanik, atd. S určitými omezeními lze schválit povolání prodavač, číšník, hodinář, pošťák, programátor apod. (Hercogová, 2007; Vaníček, 2010).

U starších pacientů může dojít k poklesu produktivity práce. Pacienti s těžkou formou ekzému se mohou stát i tělesně postiženými. To může mít za následek přeřazení na jinou činnost a snížení platu, či propuštění a zvyšuje se tím celková ekonomická zátěž pacienta a jeho rodiny (Mrázová, 2003).

Finanční náročnost

Atopický ekzém má ekonomické důsledky, ať už se jedná o přímé či nepřímé náklady. Náklady nepřímé bývají spojené s pracovní neschopností, přeškolením na jinou profesi, nebo odchodem pacienta do předčasného důchodu. Mezi přímé náklady se řadí pořizování věcí a služeb v souvislosti s ošetřováním suché kůže celého těla včetně ložisek ekzému. Pacienti si musí pořizovat speciální léky, emolencia, olejové koupele, oblečení, povlečení na postel, antialergické prací prostředky, speciální dietu, vybavení na vytváření domácího prostředí bez prachu, dráždivých a alergenů (Dastychová, 2007; Doležal, 2008; Vaníček, 2010).

Rodiče s takovýmto dítětem mají nárok na státní sociální podporu v kategorii dítě dlouhodobě nemocné. Státní sociální podporu upravuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, v platném znění a vyhláškou ministerstva práce a sociálních věcí č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory, v platném znění.

Podle § 9 zákona 117/1995 Sb. se za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav považuje pro účely tohoto zákona nepříznivý zdravotní stav, který trvá déle než jeden rok. V případě atopického ekzému je tato podmínka splněna vždy (Doležal, 2008; Vaníček, 2010).

1.3.3 Nástroje k měření kvality života dětí s atopickým ekzémem

Hodnocení kvality života dětí s atopickým ekzémem se stává nedílnou součástí jak plánování, tak provádění a zejména vyhodnocování efektivity zdravotních i sociálních služeb. Smyslem léčby a zdravotní péče je snaha docílit, aby tito malí pacienti vedli lepší život s uchováním všech životních funkcí a docílením dobrého životního standardu (Hong, Koo, 2008; Kalová a kol., 2004; Vurm a kol., 2003).

Nový přístup v péči o pacienta dal vzniknout mezinárodnímu klasifikačnímu systému ICDH (International Classification of Impairment, Disability and Handicaps) – Mezinárodní klasifikace poškození, poruchy schopnosti a znevýhodnění. ICDH analyzuje a dokumentuje stav pacienta ve třech dimenzích – struktuře a ve funkcích orgánů, schopnostech a aktivitách pacienta, dopadech zdravotního stavu na sociální vztahy, socioekonomické důsledky (Hong, Koo, 2008; Vurm a kol., 2003).

Pro využití v klinické a ošetrovatelské praxi se jako nástroj pro hodnocení kvality života pod zorným úhlem ICDH používá skórovací systémem HRQoL (Health Related Quality of Life) – Zdraví související s kvalitou života. HRQoL užívá dotazníky zjišťující kvalitu života podmíněnou zdravotním stavem pacienta před a po terapeutických zásazích (Hong, Koo, 2008; Vurm a kol., 2003).

Všeobecně známými základními typy dotazníků (nástrojů) pro vyhodnocování kvality života podmíněné zdravím (HRQoL) jsou:

1. Globálně hodnotící dotazníky – všeobecně hodnotí kvalitu života, často nelze identifikovat postižení v jednotlivých oblastech.
2. Generické dotazníky – umožňují porovnat, jak se liší jednotlivé nemoci či naopak podobají co do vlivu na kvalitu života.
3. Specifické dotazníky – pro určitou nemoc, hodnotí se dle nich vývoj stavu nemoci v čase. (Hong, Koo, 2008; Kalová a kol., 2004; Vurm a kol., 2003).

IDQOL (Infants' Dermatitis Quality of Life Index) – Dermatologický index kvality života kojenců. Je jediným snadno použitelným pro děti ve věku do čtyř let. Patří mezi specifické typy dotazníků. Otázky zahrnují symptomy, náladu a spánek, rodinné činnosti, jídlo, léčebné výkony, oblékání a koupání dítěte (Beattie, Lewis-Jones, 2006; Ewers, Duller, Kerkhof, 2008).

Pro hodnocení kvality života dětí předškolního věku je možno použít generický typ dotazníku TNO-AZL (TASPQOL). Hodnotí spánek, chuť k jídlu, plíce, žaludek, kůži, pohybové funkce/ schopnosti, sociální funkce, problémové chování, komunikační schopnosti, úzkost, pozitivní náladu, živost/aktivitu (Kalová a kol., 2004).

Děti s atopickým ekzémem ve věku od šesti do devíti let mohou absolvovat pro zhodnocení kvality života generický typ dotazníku SF-36 (Short Form 36). Léty praxe si časem vydobyl přední místo. Hodnotí fyzické funkce, fyzické omezení rolí, emoční omezení rolí, sociální funkce, bolest, duševní zdraví, vitalitu a všeobecné vnímání vlastního zdraví (Kalová a kol., 2004; Vurm a kol., 2003).

Dalším specifickým dotazníkem je DFI (Dermatitis Family Impact), který hodnotí dopad nemoci na celou rodinu. Obsahuje body jako domácí práce, příprava potravin a krmení, spánek, rodinně oddechovou činnost, nakupování, výdaje, únavu, emoční stres, vztahy a dopady nemoci na život hlavního pečovatele (Beattie, Lewis-Jones, 2006).

1.4 Ošetrovatelská péče

Rysem moderního ošetrovatelství je neustálé systematické hodnocení a uspokojování potřeb nemocného prostřednictvím ošetrovatelského procesu. Jednotlivé složky ošetrovatelské péče u dětí s atopickou dermatitidou vycházejí z výše uvedeného klinického obrazu onemocnění. Úzce souvisejí také s jeho léčbou, stanovenou kožním lékařem. Sestry by měly při poskytování ošetrovatelské péče znát anatomii a fyziologii kůže, vědět alespoň základní informace o atopickém ekzému a umět správně postupovat při fyzikálním vyšetření kůže. Veškeré tyto znalosti a dovednosti by měly být schopny uplatnit v ošetrovatelském procesu (Trachtová a kol., 2006).

1.4.1 Ošetřovatelská péče při hygieně a oblékání

Hygienu lze chápat jako soubor pravidel a postupů, které vedou k podpoře a zachování zdraví. V užším smyslu je to péče o tělesnou čistotu a oblékání. Je základní biologickou potřebou dítěte. Vzniká od nejútlejšího věku jako hygienický návyk. V novorozeneckém a kojeneckém období je její uspokojování zcela zajišťováno dospělou osobou (rodič, sestra). Nejdůležitější vývojovou etapou pro utváření hygienických návyků je období batolecí a období předškolního věku, kdy by dítě mělo začít hygienu provádět samostatně, nebo pod dohledem pečující osoby. Mladší školáci a dospívající mají v oblasti hygieny vytvořené již určité nároky na hygienu a oblékání. Začínají si vytvářet svou vlastní image. Pro děti s atopickým ekzémem by mělo být „nadstandardní“ ošetřování jejich kůže a pravidla při výběru oblečení chápáno jako samozřejmost (Hofhanzlová, 2009; Trachtová a kol., 2006).

Stav hygieny u dítěte pak vypovídá o jeho náladě, spokojenosti, ale i o schopnosti pečující osoby provádět hygienu u svěřeného dítěte a později o schopnosti dítěte vykonávat osobní hygienu samostatně. V tomto ohledu může být hygiena chápána také jako aktivita (Trachtová a kol., 2006).

Sestra u atopického dítěte sleduje celkovou upravenost a vzhled, čímž může upozorovat deficit sebepéče při hygieně a oblékání. Posuzuje stav kůže, kdy hodnotí její barvu, teplotu, vlhkost, turgor a kožní léze. U ekzému popisuje vzhled, lokalizaci, barvu a teplotu. V souvislosti s tím sleduje celkové pocení dítěte, protože to může atopický ekzém zhoršovat, nebo být projevem sekundární infekce (Čapková, 2009a; Trachtová a kol., 2006).

Zjistí-li sestra nedostatky v péči o hygienu a oblékání dítěte, poučí pečující osobu/dítě o jejich správném provádění. U malých dětí stačí miminka omýt 1x týdně a velmi krátce, ne déle než několik minut. Samozřejmě každý den se oplachují genitálie, zadeček a místa vlhké zapárky. U starších dětí je vhodná krátká sprcha vlažnou, nechlorovanou vodou 2x do týdne. Mytí v teplé vodě oslabuje imunitní systém. K mytí ekzematiků se nepoužívají běžná mýdla a sprchové gely. Voda sama ale často nestačí k očištění pokožky. Nečistota, pot a zbytky masť kůži zatěžují. Pokud je potřeba zbavit se nečistot, lze použít hydrofilní neutrální oleje bez obsahu éterických olejů, měsíčkové

mýdlo, či mycí hlínu. Mycí hlína je mycí bahno, které nejenže smývá nečistoty, ale působí i léčebně. Při velmi suché pokožce jsou vhodné koupele s léčebnými oleji. Po koupeli sestra doporučí aplikovat léky na kůži, které má dítě předepsané od lékaře. Sestra může aplikaci lokálních léků rodičům zopakovat (Čapková, 2009a; Hofhanzlová, 2009).

Oblečení pro ekzematiky by mělo být měkké, prodyšné, ze světlých, bavlněných materiálů. Přednost by měla být dána několika tenkým vrstvám oděvu. Správné oblečení je prevencí zapocení, které ekzém zhoršuje. Oblečení nikde nesmí škrtit, dřít, musí být volné a pohodlné. Při tření oděvu o kůži se ekzém zhorší. Kůže dítěte by měla být ušetřena všem materiálům, které mají vlas (vlna, kožešiny, flanel, úplet, froté). Pro závažnější dětské pacienty je vhodné zakoupit bavlněné rukavičky na spaní, aby se zamezilo dítěti škrábat během noci (Čapková, 2009a).

Nový oděv je vždy před nošením potřeba vyprat a důkladně vymáchat. K praní prádla v pračce se používají speciální prací prostředky pro alergiky, například MINI RISK. Při menším znečištění prádla lze použít přírodní prostředky, jako jsou indické mýdlové ořechy, jádrové mýdlo. Pokud rodiče nemohou sehnat speciální prací prášek, mohou použít „obyčejné“ typy prášků pro praní kojeneckého prádla. Množství prášku je třeba přesně odměřit anebo raději poddávkovat. Pro dobré vymáchání prádla lze k prádlu po doprání přidat několik lžic octa a spustit nové máchání. K ručnímu praní lze použít mýdlové vločky nebo mýdlo s jelenem. Na dětské prádlo by se nikdy neměla používat aviváž (Čapková, 2009a; Hofhanzlová, 2009).

1.4.2 Ošetřovatelská péče o výživu

Příjem potravy je pro lidi většinou příjemnou záležitostí, někdy i společenskou událostí. Jídlem se neuspokojuje pouze biologická primární potřeba nasycení, ale i potřeby psycho-sociální jako je spokojenost, dobrý pocit a radost. Způsob stravování se podílí na celkovém zdravotním stavu obyvatelstva a průběhu některých onemocnění. Souvislosti mezi způsobem stravování, životním stylem a zdravotním stavem jsou již dávno prokázány. U ekzematiků a dalších alergiků je složení výživy a její dávkování

zvláště důležité. Správně zvolená dieta může být chápána jako léčba nemoci (Hofhanzlová, 2009; Trachtová a kol., 2006).

Sestra by se proto měla snažit spolu s pacientem konzultovat jeho jídelníček a snažit se omezit jeho zlozvyky ve stravování. Stravovací návyky se utváří již v dětství a později je velice těžké se přeučovat jíst to, na co jsme celou dobu nebyli zvyklí. Alergici mají často omezený výběr potravin, protože mnohé z nich těžko snáší a působí jim komplikace. V každém případě platí stejně jako u zdravých pacientů, že strava by měla být energeticky vyvážená, pestrá, co nejvíce z čerstvých surovin, lehká, neměla by příliš zatěžovat organismus, obsahovat co nejméně živočišných tuků, cukrů, soli, umělých dochucovadel a konzervačních látek, naopak by měla kombinovat zdroje rostlinných a živočišných bílkovin, obsahovat hodně ovoce a zeleniny bohaté na vlákninu (Hofhanzlová, 2009; Trachtová a kol., 2006).

Léčebnou dietou pro alergiky je dieta s omezením živočišných bílkovin, to znamená masa, vajec, mléka a mléčných výrobků. Bílkoviny jsou stavebním kamenem pro živočichy. Důležité je ale si uvědomit, jaké je vhodné jejich množství. Rostlinné bílkoviny jsou snadno rozložitelné a při jejich metabolismu zůstává minimální odpad. Naopak živočišné bílkoviny jsou pro lidský organismus hůře stravitelné (Hofhanzlová, 2009).

Pokud vyloučíme z potravy bílkoviny živočišného původu úplně, je nutné začít jíst celá zrna ve formě celozrnné mouky a výrobků z ní, vloček, vařených zrn – pohanka, jáhly, kukuřice, amarant, oves, ječmen, pšenice, žito, rýže. Dále je třeba do jídelníčku zařazovat luštěniny a to opět pestře – různé druhy fazolí, hrách, cizrna, čočka, červená čočka. Vhodná je i konzumace semínek – dýňové, slunečnicové, lněné, konopné, sezamové. Jídlo obohacujeme panenskými za studena lisovanými oleji – dýňovým, sezamovým, olivovým, pupalkovým, brunátkovým, meruňkovým, šípkovým, slunečnicovým. Dále je doporučeno přijímat nealergizující ovoce (jablka, hrušky, víno, individuálně švestky, broskve, meruňky) a zeleninu. Tuto dietu není potřeba dodržovat celoživotně, stačí první až druhý rok věku dítěte. Vhodná je pro děti, které zvláště citlivě reagují na potraviny. V pozdějším věku se stačí vyhýbat jen těm potravinám, u kterých máme prokázanou alergickou reakci (Hofhanzlová, 2009).

Alergickou reakci nejčastěji způsobuje maso, kravské mléko – zvláště to konzumní (krabicové), vejce (vadí bílek), mouka (s lepkem), cukr, čokoláda, kakao, citrusové plody a exotické ovoce, sója, cizokrajné ořechy, ostré koření, někdy kořenová zelenina. Nejdůležitější ale je, si reakci na jednotlivé potraviny vyzkoušet samostatně, abychom se zbytečně neochuzovali (Čapková, 2009a; Hofhanzlová, 2009; Novotný, 2010).

Jak už bylo zmíněno výše, úprava výživy je nejvýznamnější v prvním roce života dítěte, později význam diety slábne a některé potraviny, které dítě zpočátku nesnášelo, mohou být akceptovány. Dítě by mělo být plně kojeno minimálně do šestého měsíce i déle bez přidání jakéhokoliv příkrmu. Obecně je známo, že čím déle jsou alergické děti plně kojeny, tím lépe je jejich nemoc zvladatelná. Také těhotná a kojící žena má omezit příjem živočišných bílkovin. Tyto bílkoviny přechází do mateřského mléka a mohou dítěti vyvolat alergii. Pokud matka nemá mléko, je dítě kojeno hypoantigenním mlékem (Čapková, 2009a; Hofhanzlová, 2009).

Po sedmém měsíci věku dítěte lze již do jeho jídelníčku zařazovat zeleninové polévky, do kterých jdou postupně dávat obiloviny bez lepku (jáhly, pohanka, kukuřičná krupice, amarantová mouka, bílá rýže).

Od osmého měsíce můžeme zařazovat do jídelníčku ovoce, nejlépe druhy, které rostou a zrají jen u nás. Nepodáváme ovoce ostré, kyselé (rybíz). Dále můžeme do stravy zařadit obilné kaše, nejlépe z celých zrn, vloček nebo z některého druhu celozrnné mouky. Do desátého měsíce podáváme dětem kaše z obilovin bez lepku, kaši nikdy nepřipravujeme v mléce, můžeme ji lehce osladit medem, melasou nebo sušeným ovocem (Hofhanzlová, 2009).

Od desátého měsíce věku dítěte lze začít zařazovat do jídelníčku obiloviny s lepkem (oves – ovesné vločky, žito - pečivo, ječmen – kroupy). Až kolem roku zkusíme pšenici a výrobky z ní (Hofhanzlová, 2009).

1.4.3 Úloha sestry při doporučení vhodných herních aktivit

Děti jsou v současné době velmi intelektuálně přetěžované a to nejen ve škole. To může významným způsobem ovlivnit jejich zdravotní stav. Do šesti let prodělávají ohromný vývojový skok, co se týče růstu, běžných dovedností, jako je chůze, mluvení, dodržování čistoty, schopnosti se sami najíst, malovat... Veškerá energie těla je věnována tomuto vývoji. Pokud v tomto období děti intelektuálně přetěžujeme, ubíráme jim sílu a to se později projevuje častou nemocností (Hofhanzlová, 2009).

Děti do šesti let mají mít hodně času na hraní s malým množstvím nedokonalých hraček. Tyto hračky rozvíjí dětskou fantazii. Dále je potřeba si uvědomit, že velké množství hraček může poškozovat schopnost dětí soustředit se, proto je vhodné nechávat jim pouze dvě, tři hračky a postupně je obměňovat. Hračky tak pro ně zůstanou déle zajímavé a cenné. K dětskému věku patří také předčítání pohádek, v žádném případě „biflování“ encyklopedií, psaní, čtení a počítání (Hofhanzlová, 2009).

Atopický ekzém je obvykle pro děti a jejich rodinu zátěžovou situací i při výběru hraček, her a volnočasových aktivit. Ne každá hračka, hra je pro takové děti vhodná, pokud jsou ještě navíc na nějaký čas hospitalizovány, výběr se ještě více zužuje. Při příjmu dětí na oddělení se sestra věnuje v první linii dětem, v druhé rodičům, pozdraví se, představí se, osloví děti a zeptá se, jak se jmenují, naváže kontakt s dětmi pomocí hry, knihy, ukáže dětem oddělení, hernu a nové kamarády. Obecně děti ekzém prožívají v závislosti na svém věku. Vždy hůře snáší, pokud je nemoc omezuje v pohybu a jsou odloučené od svých vrstevníků (Kristová, 2004; Machová, Brabcová, 2010).

Hra je pro děti činností, která jim přináší uvolnění a uspokojení, rozvíjí je po sociální, rozumové a motorické stránce. Pomocí hry a nejrůznějších cvičení může sestra navázat s uzavřenějšími dětmi efektivní komunikaci. Při komunikaci s dětmi by měla pěstovat pozitivní vztah k nim a jejich rodině, vážit si rozhodnutí rodičů a mít k nim úctu stejně jako k dětem, individuálně přistupovat k jednotlivcům dle jejich věku a postižení a být vždy empatická. Ať už při hře, nebo jakékoliv jiné ošetrovatelské činnosti sestra komunikuje s dětmi pomocí dotyků, zrakového kontaktu, naslouchání, rozhovoru a dalších prvků komunikace (Kristová, 2004; Machová, Brabcová, 2010; Mrázová, 2003).

Řízenou hrou sestra seznamuje děti s jejich nemocí, ošetřováním a úkony, které je čekají a tak je i částečně uklidní. Hru lze tedy zařadit mezi ošetřovatelské činnosti, jež jsou nedílnou součástí ošetřovatelského procesu. Cílem je zjištění toho, jak děti s atopickým ekzémem tráví svůj volný čas a jestli je daná aktivita pro děti vhodná. Sestra pak může doporučit hru jinou, vhodnější. Hru sestra dětem doporučuje dle jejich věku a závažnosti nemoci. Zkušená sestra pak může doporučovat i vhodné, bezpečné hračky a informovat o těch pro alergiky nevhodných – „plyšáci, modelína“ (Machová, Brabcová, 2010).

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1. Zjistit dopad onemocnění na dítě a jeho rodinu.

Cíl 2. Zjistit jakou úlohu má sestra při léčbě dítěte s atopickým ekzémem.

Cíl 3. Vytvořit vlastní edukační brožuru pro rodiče dětí s atopickým ekzémem.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak je dítě omezeno při výběru volnočasových aktivit?

2. Jak se k dítěti staví jeho okolí?

3. Co dítě samo vnímá jako nejhorší v jeho nemoci?

4. Co rodiče dítěte vnímají jako nejhorší při této nemoci?

5. Jaké komplikace zdravotního stavu dítě má, v souvislosti s tímto onemocněním?

6. Jak sestra zlepšuje kvalitu života dítěte a jeho rodiny?

7. S jakými dotazy se na sestru rodiče obracejí?

8. Edukuje sestra rodinu o zdravém životním stylu jejich dítěte dostatečně?

3. Metodika práce

3.1 *Metody práce*

S ohledem na cíle práce byl prováděn kvalitativní výzkum. Metodou sběru dat byl zvolen polostrukturovaný rozhovor pro matky nemocných dětí a pro všeobecné sestry. Pro každou skupinu byl vytvořen individuální rozhovor. Rozhovory byly zcela anonymní a dobrovolné. První z rozhovorů byl veden s matkami a popřípadě byly položeny doplňující otázky jejich dětem s atopickým ekzémem (Příloha 1). Rozhovor obsahoval 21 otázek, které zjišťovaly tělesné, sociální a psychologické potíže dětí a matek (resp. rodin) s tímto onemocněním. Druhý z rozhovorů byl veden se všeobecnými sestrami (Příloha 2). Rozhovor se sestrami byl sestaven z 18 otázek, ve kterých se každá sestra individuálně vyjádřila. Tyto rozhovory se uskutečnily vždy na konci pracovní doby sester.

3.2 *Charakteristika výzkumného souboru*

Výzkum probíhal v Českých Budějovicích a Praze v období února až dubna 2012. S žádostí o provedení výzkumu byly osloveny matky nemocných dětí a sestry. Celkem jako výzkumný soubor posloužilo 10 matek a 8 sester.

Výzkumný soubor v prvním rozhovoru tvořily matky a děti s atopickým ekzémem. Pět rozhovorů proběhlo v domácím prostředí rodin v Českých Budějovicích a pět rozhovorů bylo vedeno s rodinami z Prahy. Z pěti rozhovorů z Prahy byly dva uskutečněny prostřednictvím skypu.

Druhou část výzkumného souboru tvoří všeobecné sestry z vybraných kožních, alergologických ambulancí a pracovišť praktických lékařů pro děti a dorost v Českých Budějovicích a v Praze. Výzkumný soubor tvořily dvě sestry od kožních lékařů, dvě sestry od alergologů a čtyři sestry od praktických lékařů pro děti a dorost.

4. Výsledky

4.1 Rozhovory s matkami nemocných dětí

Rozhovor 1

Matka dítěte s atopickým ekzémem ve věku 33 let. V rodině dítěte již atopickým ekzémem trpí sama matka a její sestra, dědeček dítěte z matčiny strany má sennou rýmu. Z otcovy strany na alergie nikdo nikdy netrpěl.

Zpočátku těhotenství se ekzém u matky dočasně zhoršil v prvním měsíci. Sama udává, že to mělo pravděpodobně souvislost s tím, že byla ve styku se psem. Z tohoto důvodu dali psa pryč. Ekzém pak do konce jejího těhotenství úplně ustoupil, ale vyskytl se zánět průdušek. Stres, ani nečistoty z prostředí, jí a její dítě během těhotenství nijak neohrožovaly.

Dítě porodila ve 30 letech, porod byl v termínu, bez komplikací. Dítě mělo fyziologickou porodní hmotnost. Po porodu ho kojila rok a tři čtvrtě.

Dítěti jsou dnes 3 roky, pohlaví je mužského. Atopický ekzém byl u něj diagnostikován ve třech měsících. Matka uvedla: „*Ekzém mu zhoršují sladkosti, které má ale moc rád a my mu je nedokážeme plně odepřít. Dostává je proto alespoň na příděl. Chlapec si sám moc dobře uvědomuje, že mu sladkosti jeho stav zhoršují. Další z potravin, které mu působí potíže, jsou citrusy a kravské mléko*“. Zvláštní dietu a omezení u nich v rodině nedodržují, snaží se jen vyhýbat potravinám, o kterých ví, že mu vadí. Na kontaktní alergenů zatím reakci neměl.

Ekzém se u chlapce nachází na hlavičce, okolo úst jako suché skvrny, v záhybech (podkolení a loketní jamky), na zápěstí a na zadečku. V nižším věku byl ekzém na krku a ve vlasech. Kůže je po většinu času u dítěte suchá, hrubá se strupy. V době zhoršení mokvá. Při stěrech z kůže se často objevuje zlatý stafylokok.

Chlapec doposud prodělal standardní léčbu. Během klidové fáze mu rodiče dopřávají vlažné koupele bez mýdel a jakýchkoliv dalších přísad a poté mu kůži promašťují emoliencii. Současně užívá antihistaminika (Claritine). V době zhoršení dostává masti s kortikoidy (Advantan) a antibiotiky. Jako doplňující léčbu v době

zhoršení aplikují rodiče chlapci čínskou mast z oleandru na mokvavý ekzém, kterou mají již úspěšně ověřenou. Dál jim byl doporučen lékařem čínský čaj, který ale dítě nechce pít. S léčbou dítěte je rodina spokojena, proto nikdy nevyhledávala další alternativní metody.

Pokud matka hledá pomoc a informace o atopickém ekzému, nejčastěji navštíví internet, nebo se zeptá přátel se stejným onemocněním. Často bývají některé informace i v časopisech. Informace od lékaře může získat jen při návštěvách a to se často zapomene na něco zeptat, sestry se na nic neptá.

V noci matka špatně spí, protože sama trpí ekzémem. Po ránu je unavená. Jsou dny, kdy jí bolí i pohyb, otékají ji nohy, cítí se v sevření své kůže a z tohoto důvodu je podrážděná. Má obavy z budoucnosti, protože její stav se neustále zhoršuje. V zaměstnání jí to prý snad pracovní výkonnost nesnižuje, nikdo si ničeho nevšiml. Ale při domácích pracích pocítuje obtíže. Vadí jí, že na všechno musí mít rukavice.

Matka: *„Chlapec spí v noci naštěstí klidně, ráno je odpočatý. Nebudí se a přes den je až hyperaktivní.“* Ve školce žádné problémy nemá. Svědění a bolest má jen v době zhoršování stavu v místě ložisek. Následně si přes den postižená místa škrabe a často si do nich zanáší infekci. Kromě atopického ekzému má chlapec ještě sennou rýmou a otékají mu oči. Chut' k jídlu je u něj dobrá.

O vztazích s okolím matka vypověděla: *„Nemám pocit, že by nemoc dítěte změnila můj vztah k němu, že bych ho nějak více protěžovala. Ale nemám objektivní srovnání, protože je to mé jediné dítě. Mám pocit, že k jeho kamarádům se chovám stejně jako ostatní matky. Horší je to s manželem. Málokdy máme na sebe čas, pořád se honí za prací, aby nás uživil. O víkendu dělá na zahradě kolem našeho domu. S mými rodiči vycházím normálně, pokud potřebuji, aby mě matka zaskočila v péči o dítě, není to problém. Širší okolí mi přijde dnes více informované o tomto onemocnění, než tomu bylo dříve. V patnácti letech mě na střední škole osočila spolužačka, že jsem ji infikovala. Později u ní byla zjištěna borelióza. Dnes už se tyhle situace asi tak často nestávají, ale pořád se stydím, když mám třeba někde jít platit a ukazovat své nemocné ruce.“*

Chlapec vychází s matkou i otcem dobře, sourozence nemá. Do školky chodí rád, má tam hodně kamarádů a rád si hraje s ostatními dětmi. Na jeho ekzém ho ještě nikdo nikdy neupozornil, protože není moc vidět. Většinou je ekzém dobře skrytý pod oblečením. V letních měsících se jeho stav ještě lepší. Nejviditelnější může být snad jen na obličeji okolo úst. Chlapcova matka má obavy z budoucnosti, aby se ekzém nezhoršoval a on tak neměl problémy s hledáním partnerek, i když sama dobře ví, že u chlapců se to tak nebere.

Léčba ekzému se rodičům zdá finančně náročná. Masti z lékárny jsou mnohem dražší než ty z drogerie. Na předepsané léky často doplácí. Za čínskou mast z oleandru (50 ml) zaplatí okolo 250Kč a za čínský čaj až 5000Kč. Do toho by se daly zahrnout i úpravy bytu, které ovšem nechtějí počítat. Pokud se dítěti ekzém zhoršuje, zůstává matka s dítětem doma a bere si neplacené volno. Matka pracuje jako sekretářka. Matka: „*Zaměstnavatel je ke mně naštěstí tolerantní, ale snažím se to nezneužívat. Zvláště dnes, když je tak těžké najít si práci. Když je to trochu jen možné, volám o pomoc matce.*“ O příspěvek na péči a další dávky si nikdy žádat nezkoušeli.

Volný čas se rodina snaží trávit společně. Chlapec si chodí hrát ven na zahradu. Omezení, které v létě vnímá on i jeho matka je, že se nemohou jít vykoupat do bazénu. Koničky zatím žádné nepěstuje, takže se necítí být nějak vyřazen. Chlapec sám řekl: „*Až budu veliký, chci být automechanik*“.

Na dovolenou jezdí rodina k moři alespoň na 10 dní, aby to mělo nějaký léčebný efekt. Je to sice finančně náročnější, ale chlapci se tak na dva měsíce uleví.

Chlapec svoji nemoc v současné době příliš neprožívá, bere jí jako samozřejmost. Někdy je náladový a agresivní, vzteká se. U matky převládá špatná nálada, sama má obtíže s ekzémem, cítí se podrážděná a má obavy z budoucnosti. Jako nejhorší na této nemoci hodnotí to, že je zdlouhavá a že se nedá předvídat, zda někdy skončí.

Rozhovor 2

Dotazovaná matka ve věku 41 let, vypovídá: „*U nás v rodině jsme vždy měli nějakého alergika, já trpím na atopický ekzém již od dětství, můj starší bratr měl astma a maminka měla také atopický ekzém. Můj manžel mívá na jaře sennou rýmu, v jeho rodině nikdo na alergie jinak netrpěl.*“

V těhotenství se matka snažila vyhýbat všem dráždivým látkám. Odešla z práce z textilního průmyslu a již se tam nevrátila. Jejím odchodem z práce skončily i stresy. Neuvědomuje si, že by byla v kontaktu se zvířaty, je ale z Prahy a proto se nemohla vyhnout znečištěnému životnímu prostředí. Vzpomíná, že během těhotenství u ní došlo k zlepšení ekzému. Matka: „*Můj kožní lékař se mnou žertoval, že bych měla být těhotná pořád, abych se z ekzému vyléčila.*“

S porodem jí ekzém nastoupil znovu a v horší formě. Své první dítě měla ve 26 letech. Porod byl předčasný, bez komplikací. Dítě mělo nižší porodní hmotnost, ale bylo zdravé. Během několika týdnů vše dohnalo. Po porodu dítě kojit nemohla, protože neměla mléko. V nemocnici bylo kojeno od jiné matky a pak přešla na hypoalergenní mléka.

Dítěti je dnes 15 let, pohlaví je ženského. Atopický ekzém byl u ní diagnostikován v 1. roce života. Ekzém jí zhoršují mycí a čisticí prostředky, levná kosmetika a pocení. Z jídla nesnáší mléko, vejce a ořechy. Sama je nevyhledává a nemá na ně ani chuť. V menším množství jí jednou za dlouhý čas nepůsobí už takové problémy jako dříve. Protialergickou dietu nikdy nedržela.

Ekzém má dívka pod koleny, lokty, na hřbetech rukou a zápěstí. Zhoršuje se vždy v době menstruace. Kůže je v průběhu roku suchá, hrubá, vybledlá, popraskaná se strupy. Při větším podráždění mokuje a vřídkovatí. Párkrát měla v ekzému opary, vždy jí přitom nastoupily vysoké horečky a dlouho se z toho dostávala.

Dívka vypověděla: „*V současné době se mažu dvakrát denně mastí od lékaře, což je kombinace kortikoidů a Canestenu. Tato léčba je úspěšná z 50 %, některé dny ekzém vymizí z části, jiné dny je neúporný. Tuto léčbu doplňuji sama koupelemi v otrubách a minerálních solích (Solfatan). Při zvýšeném svědění se mažu antihistaminovým gelem (Psilo-Balsam). Také každoročně navštěvuji s matkou lázně*“

Bükkfürdo v Maďarsku, nebo mrtvé moře. Po takovémto léčebném pobytu se ekzém na několik dní úplně vytratí.“

Pokud matka hledá pro sebe a svou dceru pomoc, obrací se na jejich kožní lékařku, které plně důvěřuje. Matka: *„Dcera je spíš modernější a hledá novinky v léčbě na internetu. Někdy přijdou i sami přátelé s nějakou informací o léčbě, ale většinou zjistíme, že by to pro nás nebylo vhodné.“*

V noci spí matka kvalitně, ale pamatuje si dobu, kdy toho moc nenaspala. Matka: *„Pamatuji si, když bylo mé hočičce pět let, jak se budila ze spaní s pláčem, že jí všechno svědí. Dlouho jsem pak u ní musela být, než usnula znovu. V práci jsem pak byla k nepoužití. Kolegové si toho na mě párkrát všimli, ale naštěstí jsme měli dobrý kolektiv a víceméně mi vždy pomohli. Dnes už bych to asi nezvládala, jsem ráda, že je to za námi.“*

Dívka: *„Se spánkem mám problémy dodnes, jen už s tím nikoho neobtěžuji. Ve škole se občas nesoustředím, ale nevymlouvám se na svou nemoc. Někdy přinesu i horší známku jako každý. Svědění a bolest mě trápí pořád. Svědění kůže u mě nastupuje přibližně hodinu po koupeli, proto se raději koupu ráno a ne před spaním. Také mi pomáhá namazat se tím gelem Psilo-balsam. Bolest bohužel ovlivnit moc nemohu, nejhorší je, když se zapomenu promastit a popraská mi kůže.“* Kromě atopického ekzému má dívka sennou rýmou a otékají jí oči. Chuť k jídlu je u ní dobrá.

Ve vztazích matka ani dcera neměly nikdy problémy. Matka se s manželem vždy dobře domluvila. Ona jezdila s dcerou po léčebných pobytech a starala se o děti, otec vydělával peníze a vymýšlel víkendové výlety. Matka: *„Sice jsme s manželem na sebe neměli dříve tolik času, ale teď si to spolu vynahrazujeme a jezdíme na dovolené bez dětí. Okolí se k nám nikdy nechovalo zle, spíše mám kladné zkušenosti.“*

Dívka vzpomíná: *„ S mladším bráškou jsme si nikdy nic nevyčítali, myslím, že odstrčený se kvůli mně nikdy necítil. S mamkou mám dobrý vztah, táta byl hodně často pryč, ale víkendy byl vždy s námi. Kamarádky a kamarády mám dobré, takže z jejich strany taky nebyl nikdy problém. S klukama je to trochu horší.“*

Léčba ekzému byla pro rodinu vždy drahá. Nejdražší byly masti, koupele, pobyty u moře, v lázních. Drahá je i kosmetika, kterou dívka užívá. Kupuje si ji

v lékárně od značky La Roche- Posay, ale zase ji nezpůsobuje komplikace. Matka kvůli své nemoci musela změnit zaměstnání, nyní pracuje jako administrativní pracovnice. S dcerou moc často doma nebývala, při horečkách a oparech v ekzému pomáhala babička.

Volný čas tráví matka s otcem v zahraničí, občas s nimi jede i syn. Dcera už s rodiči jezdit nechce. Raději jezdí s kamarády na výlety. Jedenkrát ročně jede dcera s matkou do lázní. Dívka ráda sportuje, ale ví, že se nesmí příliš zapotit. To ji trochu limituje. V létě nemůže do bazénu s chlorovanou vodou, lépe snáší přírodní nádrže. Ráda čte a cvičí jógu. Dřív hrála i volejbal, ale musela toho ze zdravotních důvodů nechat. Přihlášena je na střední obchodní akademii v Praze.

Nálada u dívky i u matky převládá dobrá. Matka svou dceru popisuje jako introvertku, která se jí poslední dobou už moc nesvěřuje. Jako nejhorší ve své nemoci vnímá dívka to, že nemůže vše, co chce (volejbal, jít si zaplavat s přáteli do bazénu) a možná trochu také problémy s chlapci. Matka vnímá jako největší problém to, že je ekzém hodně viditelný a že bude mít dívka problémy v osobním životě.

Rozhovor 3

Matce je 32 let, sama má atopický ekzém už od dětství, její otec a bratr měli sennou rýmu a atopický ekzém, maminka měla astma. Z manželovy strany měla jeho maminka sennou rýmu.

V těhotenství pracovala až do šestého měsíce, chodily na ní často kontroly a byla ve stresu. Doma zvíře neměla. Bydlela v Praze, kde je hodně smogu. Ekzém se u ní během těhotenství na čas zlepšil.

Porod prvorozeného syna u ní probíhal bez problémů. Svě dítě přivedla na svět ve 26 letech. Dítě bylo fyziologické, zdravé. Kojila ho do jednoho roku, pak přešla na hypoalergenní mléko. Hypoalergenní mléko snášelo dítě dobře, nikdy nedostávalo alergizující potraviny, protože mělo ekzém brzy.

Dítěti je 6 let, pohlaví mužské. Atopický ekzém mu byl zjištěn u obvodního lékaře už ve třetím měsíci, kožní lékař to jen potvrdil. Co ekzém u jejího dítěte zhoršuje, přesně neví. Ví jen, že když kojila a snědla něco kyselého, tak to nebylo dobře. Ekzém

se vždy zhoršoval při nemoci a očkování. Z potravin si vzpomněla jen na problémy s kravským mlékem.

Lokalizace ekzému je od 6. měsíce v záhybech, hlavně pod koleny a v loketních jamkách. Do 6. měsíce to bylo na tváři a ve vlasech. Ekzém je suchý, hrubý, rozrušený škrábáním, někdy přechází v mokvající ložiska. Kromě ekzému nemá žádné další alergické projevy.

Chlapec se léčí střídavě koupelemi z ovsu a solí z mrtvého moře, po koupelích ho matka vždy promašťuje krémem Aderma. Při zhoršení dává na ložiska Linola feet, na tvář Excipial. Léčbu kortikoidy matka vždy odmítala, dokonce kvůli tomu měla i spor s jejich kožním lékařem.

Pomoc a informace od té doby raději hledá u jejich praktického lékaře pro děti a dorost. Nebo vychází z vlastních zkušeností s ekzémem, má toho také hodně nastudováno z internetu. Někdy zkusí i nějakou radu od svých známých. Na léčbu dítěte si nestěžuje.

Z péče o dítě se matka cítí unavená, dítě ji nenechá moc vyspat. Občas matka v noci pláče. Bylo období, kdy jí syn budil každou hodinu. Jednak kvůli ekzému, pak ale také kvůli bolestem břicha a na kojení. Naštěstí v té době byla na mateřské dovolené a neměla tak problémy v práci. Doma to samozřejmě její výkonnost snížilo.

Matka: „Vše mi trvalo hrozně dlouho, byla hrozná doba, než jsem jen vyžehlila. Byla jsem plačtivá a potřebovala jsem často pomoc od matky. Ta mi mnohokrát přišla pohlídat Honzika, abych se mohla přes den vyspat. Manžel mi s dětmi přes týden nepomohl, protože pracoval v jiném městě a domů jezdil jen na víkendy.“

Matka: „Honzík se v noci ještě občas budí a pláče. Do tří let to bylo na denním pořádku, teď bych řekla, že se to lepší. Ekzém ho svědí a škrábe se. Dostává kvůli tomu bavlněné rukavičky. Někdy mu kůže popraská a pak ho to samozřejmě bolí. Na pravé nožičce má v ekzému bradavičky. Do školy nastoupil nedávno. Nezdá se mi, že by byl unavenější než ostatní děti. Chuť k jídlu má normální.“

Vztahy v rodině jsou dobré. Matka se synem si jsou blízcí, nemá pocit, že by ho stavěla nad jeho mladšího sourozence. S manželem žijí už dva roky od sebe, ale

vycházejí si neustále vstříc. Děti jsou většinu času u matky a jednou za čtrnáct dní si je otec bere na víkendy. S cizími lidmi problémy ohledně ekzému nikdy neměli.

Chlapec má se všemi přátelské vztahy. Se svým o dva roky mladším sourozencem si rád hraje. Bratr na něj nežárlí. Ve školce měl vždy hodně kamarádů, ekzém u něj není moc vidět. Vždy bylo vše schováno pod oblečením.

Matka: *„Léčba ekzému je samozřejmě finančně náročnější. Dokud jsme byli úplná rodina, tak to pro nás nebyl problém. Manžel vydělával velké peníze a já mohla být klidně s dětmi na mateřské dovolené. Od té doby se hodně změnilo a ze mě se stala samoživitelka dvou dětí. Pracuji jako administrativní pracovnice v lékárně.“ Nákupy veškeré kosmetiky a léků z lékárny je vždy dražší. Někdy nakupuji i potraviny ve zdravé výživě. Když chci dát klukovi jogurt, dám mu jedině ten z koziho mléka. Ten stojí okolo 15-20 Kč/kus. Dražší je i praní, pořizuji speciální prací prášek a 2x máchám. Do postele jsem dítěti vložila kokosovou matraci. Občas vyzkoušíme i homeopatickou léčbu. Pokud do léčby započítám i pobyty u moře, je léčba opravdu náročná a ne každý si ji asi může dovolit.“*

Z koníčků chlapec pěstuje modelářství, lepší si letadélka s nevlastním otcem po večerech. Rád by hrál fotbal s kamarády, ale po pár trénincích toho kvůli ekzému musel nechat. Pocity omezení při výběru zábavy pociťuje i v zimě, kdy lyžuje s rodiči. Lyžovat ho rodiče nechávají, i když pak dochází ke zhoršení ekzému. Musí se pak vždy rychle osprchovat a namazat promašťovadly. Ve volbě povolání ještě nemá jasno. Matka se přiznává, že volného času jí příliš nezbyvá. Snaží se uživit svou rodinu a řeší pořád nějaké problémy.

U matky převládá špatná nálada, ale nechce ji na sobě dát znát před dětmi. Cítí se unavená a nervózní. Je ve stresu a nejistotě z budoucnosti. Nejvíce jí na této nemoci vadí, že ví, jaké to je a nechce, aby si tím prošel i její syn. Chlapec má ve většině případů náladu dobrou, občas je trochu agresivní a vzteká se. Na ekzému mu nejvíce vadí to, že se musí neustále mazat a že je pak mastný.

Rozhovor 4

Matka s atopickým ekzémem ve věku 29 let, její bratr léčen také na atopický ekzém a alergii na pyl a roztoče, manžel matky je rovněž alergický na roztoče. O dalších příbuzných nevědí.

Těhotenství probíhalo klidně, matka nepřišla do kontaktu se zvířaty ani s větším znečištěním životního prostředí. Stres v těhotenství nezažila. Ekzém se v těhotenství chvílemi horšil a chvílemi mizel.

Porod dítěte proběhl přirozeným způsobem v porodnici. Dítě mělo normální hmotnost a bylo zralé. Narodilo se jí ve 26 letech. Kojila ho rok a čtvrt, po té přešla na rýžová mléka a kaše. Od té doby se objevil ekzém prvně. Po vysazení mléka a lepku ekzém zmizel.

Dítěti jsou 2 roky, je to chlapec. Atopický ekzém mu byl zjištěn v 1. roce života. Ekzém vyvolává chlad a porušení diety, když sní potraviny s lepkem nebo mlékem. Výsev ekzému má na zádech, břiše a pod koleny. Kůže je převážně suchá, zhrubělá a praská.

Dítě je léčeno bezlepkovou a bezmléčnou dietou. Kůži mu matka ošetřuje koupelemi ve vlažné vodě, bez mycích prostředků. Chlapce koupe 1x za 2 dny. Pak kůži promašťuje biodermou se žlutou vazelinou. Zkoušela i Lipobasi, Atopic dermat a Canaderm, ale současná léčba se osvědčila nejlépe a není tak drahá. V těžších fázích onemocnění jim byl předepsán Ribomunyl (imunopreparát). Kortikoidní preparáty rodiče odmítají. Matka má pocit, že je lékaři předepisují pokaždé, když už si neví rady. Ekzém zlepšují i pobyty u moře. Matka: „*Od té doby, co jsme přešli na léčbu dietou, se ekzém hodně zlepšil a tak jsem s výsledky spokojená*“

„K informacím o nemoci jsem zpočátku snažila dostat přes lékaře, ale přišlo mi, že toho moc nevěděli. Nebyli schopní nám pomoci. Pak jsem nějaký čas hledala na internetu a jednoho dne mi náhodou kamarádka dala kontakt na naší dnešní homeopatičku. Ta se mnou při prvním sezení dlouho mluvila a vyptávala se na všechno možné. Potom nám navrhla dietu, která teď dlouhodobě zabírá mně i mému synovi.“

Matka uvedla, že problémy se spaním má především kvůli svému ekzému. Je unavená z pečování o dítě. Na výkonu v péči domácnost se to ale neprojevuje.

Chlapec spí klidně po celou noc a ráno je svěží. Pokud už má problémy se spánkem, bývá z toho důvodu, že má zlé sny. Svědění a bolest ho občas obtěžuje, ale vždy je to přes den, při zhoršení stavu. Většinou půl hodiny po té, co poruší dietu. Chuť k jídlu má v normě. Jiná přidružená onemocnění nemá.

Ve vztazích je v rodině klid. Matka s manželem vychází dobře, čekají další dítě. Čas si na sebe vždy dokáží najít. Matka uvedla: „*Pokud se dva mají skutečně rádi, čas si vždy najdou, i když je komplikovanější situace s dětmi. Syna mám ráda tak, jak by matka měla mít. Nemyslím si, že bych ho nějak omezovala a zbytečně mu něco zakazovala. Sourozence zatím nemá, ale už je na cestě. Sama jsem zvědavá, jak se budou snášet. Okolí mi vždy přišlo vstřícné, nikdy jsem nezažila nějaké odmítnutí proto, že máme ekzém. Syn ještě do školky nechodí, ale v místě bydliště již pár kamarádů má.*“

Matka: „*Výdaje na léčbu ekzému jsou vyšší, než při ošetřování zdravé pokožky. Kupujeme drahé masti (Lipobase, Atopic dermat, Canaderm), jíme bezmléčnou a bezlepkovou dietu. Pro představu to znamená, že nakupuji místo pšeničné mouky, která stojí asi 10 Kč/kg mouky jiné, dražší. Ta nejhorší bezlepková mouka je kukuřičná a stojí asi 30 Kč/kg. Nejhorší je myslím v tom, že se z ní špatně peče, je lepkavá a musí se často míchat s nějakou další. Kvalitní mouka je pohanková, ta ale stojí asi 80Kč/kg. Místo kravského mléka pořizujeme mléko rýžové, kdy 1l je za cca 35Kč. Sojové jogurty se pohybují v rozmezí 16-30Kč/kus. Praní prádla je také dražší. Zkoušela jsem prát v mýdlových ořeších, ale prádlo nikdy úplně nevypraly a bylo časem nažloutlé. Pak jsem přešla na ekologický prací prášek Ecover. Jsem s ním nad míru spokojená, jen je zas vyšší pořizovací cena.*“ Matka je v současné době na mateřské dovolené, předtím pracovala v Agentuře ochrany přírody a krajiny ČR a trávila hodně času v terénu, kde ji trápil pyl. O dávky na péči si rodina žádat nezkoušela a ani to nemá v plánu.

Volný čas rodina tráví pohromadě. Snaží se ho trávit aktivně na kolech, na lyžích. Chlapec si chodí hrát ven na zahradu za dozoru dospělých. Koníčky zatím nemá, je příliš malý, omezení nepocítuje.

Matka dítěte měla dřív špatnou náladu, protože jí zlobil její vlastní ekzém. Cítila se stresovaná do té doby, než se naučila správně ovládat dietu. Dnes je vyrovnaná. Jako největší problém v nemoci vnímá právě dodržování diety, problémy s usínáním, nebo

to, že chlapce občas ekzém svědí. Sám chlapec ještě nedokázal říci, co mu na nemoci vadí nejvíce. Se sebevědomím zatím nemá problémy.

Rozhovor 5

Matka ve věku 33 let, sama je nemocná atopickým ekzémem, stejně tak její sestra. Sestra je ještě alergická na kočky a projevuje se to ekzémem a sennou rýmou. Jejich maminka měla alergii na potraviny a pyl, působilo jí to dýchací potíže a kopřivku. V manželově rodině je alergická anamnéza negativní.

Před těhotenstvím pracovala matka se sklolaminátem. V těhotenství se vyhýbala zvířatům. Žila v relativně čistém životním prostředí na jihu Čech. Stresové situace nezažila. Ekzém se jí v těhotenství dočasně zlepšil.

Porod prvního dítěte měla ve 28 letech. Proběhl v termínu, bez komplikací. Dítě mělo fyziologickou porodní hmotnost. Následně dítě kojila do jedenáctého měsíce.

Dnes jsou dítěti 4 roky, pohlaví je mužského. Ekzém mu byl diagnostikován asi v půl roce. Zhoršují ho sladkosti (čokoláda), citrusy, zapocení, teplé počasí, nemoc s horečkou. Zvláštní dietu a omezení nedodržuje, snaží vyhýbat potravinám, o kterých ví, že mu vadí. V menších dávkách smí ořechy.

Ekzém je u chlapce viditelný na obličejí pod pravým okem, na krku, v podpaží, na hrudníku a v tříslech. Kůže je suchá, hrubá, neohraničená, ztmavlá. Když se ekzém rozšiřuje na větší plochu, jsou jeho okraje červené. V okolí ekzému má chlapec moluska. Jiné projevy alergie nemá.

Chlapec doposud zkusil léčbu konopnou mastí, čínskou medicínou, kdy dostával bylinné kapky „Naděje“ na pročištění, mrtvou a živou vodou. Navštívil solné jeskyně, jezdil k moři. Všechny léčby zpočátku zabíraly, ale pak se ekzém vždy vrátil do původního stavu. Dietní omezení nikdy nezkoušeli. Dnes užívá 2x denně Ketotifen AL, aby nedostal astma. Mažou ho po koupelích Excipialem U Lipo, Locoid Lipocreamem 0,1% a nejlepší na promaštění je podle matky „modrá indulona“. S léčbou matka moc spokojená není, čekala rychlejší zlepšení.

Lékařům příliš nedůvěřuje, její kožní lékař jí údajně řekl, že je to civilizační nemoc a moc se s tím toho dělat nedá. Má pocit, že jim nikdo nemá zájem pomoci.

Od té doby lékaře příliš nevyhledává. Radí se raději s kamarádkami, další informace získává na internetu a zkouší léčbu, jak matka sama uvedla: „*na vlastní pěst*“.

V noci spí matka klidně, dítě jí nebudí. Ráno je odpočatá a schopná vypravit dítě do školky. V zaměstnání pracuje nadále se sklolaminátem. Únavy ani snížení výkonnosti si na sobě nikdy nevšimla. Matka: „*Ani můj syn nemá problémy se spánkem, kůže ho nebolí ani nesvědí. Ráno je až moc energický. Jedinou komplikací jsou moluska. Další projevy alergie nemá. Chuť k jídlu má až moc velikou.*“

Vztahy s okolím a v rodině jsou bezproblémové. Rodina drží pohromadě. Děti na sebe nežárlí. Každý z rodičů plní svědomitě svou roli a čas si na sebe dokáží najít. Matka: „*Syn na nás s manželem sice občas zkouší něco vyloudit, na základě toho, že je nemocný. Ale když vidí, že to nebereme, hned dá pokoj. Nevím přesně, jak to má ve školce, ale kamarády tam má a vždy se za nimi těší. Problémy s okolím moc nemíváme. Občas nás někdo zastaví a zeptá se nás, co to máme na obličeji, ale to je tak všechno. Lidé jsou zvědaví, ne že by se chtěli posmívat.*“

Matka: „*Peníze, které už jsme vynaložili na léčbu, jsou veliké. Nejdražší to bylo zpočátku, když jsme hodně zkoušeli všechny možné novinky v léčbě. Dnes už tolik neexperimentujeme, mám pocit, že většinu možností jsme vyčerpali. Držíme se osvědčených mastí a léků, ty ale také nejsou zrovna nejlevnější. Z léčby asi nejvíce utratíme za emolencia. Ekzém se našemu dítěti naštěstí nikdy nezhoršil tak, abychom s ním museli zůstat doma. Můj zaměstnavatel by asi moc tolerantní nebyl. Pokud by taková situace nastala, jsme domluvení s manželem, že by s dítětem zůstal doma on. Babičku moc zaměstnávat nemůžeme, protože také ještě pracuje. O příspěvek na péči jsme si žádat nezkoušeli, ani nevíme, že na to máme nárok*“

Rodiče se své děti snaží vést k nějakým zálibám. Ve volném čase chodí jejich chlapec do Sokola a do hasičského kroužku, kde se právě učí vázat uzly. Až bude veliký, chce být hasičem jako tatínek. Po každé návštěvě kroužku, kdy se zpotí, se musí rychle osprchovat a převléci do suchého bavlněného prádla. Na hraní mu vadí plyšáci, po styku kůže s plyšem se mu rozdráždí ekzém. Jiná omezení zatím nemá a tyto koníčky ho dostatečně zaměstnávají.

Matka: „Náladu mám já i náš syn převážně dobrou, občas se objeví nějaký ten mráček, ale nic trvalejšího to není. Můj syn svou nemoc zatím moc neprožívá, snažíme se ho vychovávat, tak, že je to samozřejmost. Mně na nemoci vadí to, že je nepředvídatelná. Nevím, kdy skončí a jestli vůbec skončí. Náš syn je zatím zdravě sebevědomý.“

Rozhovor 6

Matce nemocného dítěte je 31 let. V jejich rodině má ekzém ona, její manžel a manželova maminka. Otec matky je astmatik. Její sestra problémy s alergií neměla. Manželův bratr měl sennou rýmu a kopřivku.

Své těhotenství trávila do šestého měsíce v práci, protože neměla problémy. Pracovala jako manažerka ve firmě se stavebninami. Stres občas pociťovala, ale zvířecí mazlíčky doma neměli. Žijí kousek od Prahy a tak se znečištění životního prostředí moc nevyhli. Vlivu těhotenství na její ekzém si nijak nevšimla.

Dítě porodila ve 29 letech, porod byl spontánní bez problémů. Krátce po porodu dítě prodělalo akutní pyelonefritidu. Kojeno bylo do roku a půl. Přechod na příkrmy se obešel bez větších problémů.

Dnes jsou dítěti 2 roky, pohlaví je mužského. Ekzém byl u něj poprvé zjištěn ve třech měsících. Co ekzém zhoršuje, matka nemá ještě vyzorováno.

Ekzém se od 3. měsíce objevoval pod lokty a pod hýžděmi, ve vlasové části hlavy. Od 4. měsíce ložiska v podkolení a zhoršení na hýždích v plenkové oblasti. Přechodně se ekzém vyskytuje i na trupu a loketních jamkách. Subakutní forma bez infekce. Kůže je suchá, hrubá, olupuje se a praská.

Dosavadní léčba byla prováděna lokálně „modrou indulonou“, Excipil krémem, sádlem, Pix pastou při zhoršení na noc a koupelemi Linola. Nově je při zhoršení lékařem doporučena ovesná koupel 3x týdně, na mytí Aderma exomega mycí olej, Fenistilové kapky při svědění 2x10 denně. Nyní nejsou zapotřebí. Pod pleny mají mazat Sudocreme 2-3x denně. Lékař plánuje v nejbližší době dítě převést na léčbu imunomodulátory. S léčbou je matka spokojená.

Informace o léčbě atopického ekzému rodiče hledají hlavně u svého lékaře, plně mu důvěřují. Alternativním metodám nevěří. Matka se snaží sledovat i informace na internetu a pak se o nich radí s lékařem.

Únavu z pečování o dítě matka pocítuje. Matka řekla: „*Mé dítě bývá často nemocné, při každém zvýšení teploty se ekzém zhorší. Dítě nespí, je neklidné a v noci pláče. Několikrát jsme už museli být kvůli ekzému hospitalizováni. Dnes jsem tak nervózní, že i když dítě ukládám ke spánku a je v pořádku, tak se v noci vzbudím, abych ho překontrolovala. V současnosti jsem na mateřské dovolené a neumím si představit, že bych po takové noci šla do práce. Na domácí úklid a žehlení máme paní, já vařím a pečuji o dítě.*“

Dítě někdy v noci špatně spí i kvůli svědění a bolesti. Na to jsou vybaveni léky od lékaře, proti škrábání dávají dítěti i košilku s dlouhými rukávy. Druhý den bývá dítě unavené a pospává přes den. Jiné projevy alergie u dítěte nebyly zpozorovány. Chut' k jídlu má velikou.

Vztahy v rodině jsou harmonické. Matka: „*Manžel bývá hodně na služebních cestách. Zprvu mi to vadilo, ale pak jsem si zvykla. Místo toho teď trávím se synem hodně času s kamarádkami a jejich dětmi. Pokud potřebuji nějakou radu a pomoc, obracím se na prarodiče. Cizí lidé si nás se synem někdy prohlíží, je mi to nepříjemné a tak nás hodně zahalují do oblečení. Syn zatím nemá špatné zkušenosti s okolím, je pořád se mnou. Kamarádí se s dětmi mých kamarádek, sourozence nemá.*“

Léčba ekzému u našeho malého je finančně náročná, z mateřské bych jí určitě ani nezaplátila. Naštěstí manžel vydělává dost peněz, abychom nemuseli přemýšlet, který lék pořídíme malému přednostně. O příspěvcích na péči jsem slyšela, ale zatím nemáme potřebu o ně žádat.“

Volný čas tráví rodina společně. Letos se chystají se synem prvně k moři. Matka doufá, že mu to ekzém vyléčí na dlouhou dobu. Matka: „*Manžel se chystá, že až kluk trochu vyroste, že ho bude brát na hory na lyže. Zatím je příliš malý a koničky sám nemá. Já volím raději bezpečnější sporty, zajdu si do fit centra a pak na masáž.*“

Nálada je u matky většinu času dobrá, jen někdy jí přepadne úzkost. Dítě je klidné, občas se vzteká a hází hračkami. Jako největší problém nemoci vnímá matka to, že je

ekzém viditelný a že její dítě bolí a svědí. Se sebevědomím má matka trochu problémy. Dítě si to ještě neuvědomuje.

Rozhovor 7

Rozhovor s 38 letou matkou. V rodinné anamnéze udává, že se atopický ekzém vyskytuje u ní spolu s astmatem, dále ekzémem trpí i otec dítěte. Matka matky má astma, otec alergie na pylly a roztoče. Rodiče otce dítěte měli oba problémy s alergií, ale přesně si nevzpomene.

Těhotenství bylo rizikové, už jednou předtím potratila. Z tohoto důvodu měla strach a úzkostlivě se hlídala. Do kontaktu se zvířaty se nepouštěla, od zjištění, že je těhotná, okamžitě odešla na mateřskou dovolenou. Se znečištěním životního prostředí toho moc nezmohla. Bydlela v hlavním městě.

Dítě se jí narodilo o dva týdny dříve s nižší porodní hmotností, ale bylo zdravé. Později u něj byla zjištěna cystická fibróza. Kojila ho do dvou let, přechod na normální stravu byl bez obtíží. Dítě netolerovalo jen mléko a mléčné výrobky.

Dnes je jejímu chlapci 12 let. Atopický ekzém mu lékaři zjistili v půl roce života. Ekzém zhoršují potraviny. Konkrétně mléko a mléčné výrobky, arašídy. Z kontaktních alergenů vadí chlapci chlorovaná voda z bazénů.

Výskyt ložisek ekzému je dobře viditelný na rtech a v koutcích okolo úst, na předloktí a na zádech. Na zádech došlo v posledním měsíci ke zhoršení, jsou zde vidět drobné papuly a ložiska s exkoriacemi. Kůže je suchá, popraskaná, rozrušená škrábáním. Místně jsou vidět i strupy. Opakovaně dochází k impetiginizaci, nejčastěji *Stafylokokem aureus* v kombinaci *Kandida albicans*.

Pro léčbu rtů lékař zvolil Fucidin H (mazat 2x denně po dobu 10 dní), na záda a předloktí Belogent krém (po dobu 7-10 dní). Na suché zbytky Excipial U lipo a emolencia. Matka je s léčbou spokojená.

Informace o atopickém ekzému a především jeho léčbě hledá u lékařů, sester, známých a v časopisech. V poslední době hledala informace i u Společnosti psoriaticků a atopických ekzematiků (SPAЕ). Léčitelům příliš nedůvěřuje.

Matka vypověděla: „Z péče o dítě unavená jsem, ale je to z toho důvodu, že náš syn má ekzém zkombinovaný s cystickou fibrózou. Péče je opravdu náročná, každodenně bere léky na obě nemoci. Když se mu zlepší jedno onemocnění, to druhé se zhorší. Do práce nechodím, jsem se synem doma a beru příspěvky na péči. Manžel má dvě zaměstnání, aby nás uživil. Syna kůže svědí, škrábe se a následně ho to bolí. V noci toho často moc nenaspí, přes den je unavený. Do školy chodí ze zdravotních důvodů málo a na konci pololetí je pak často závěrečně zkoušen. Chuť k jídlu moc nemá, dostává vysokoenergetickou dietu.

S lidmi z okolí problémy nebývají. Sem tam se syna někdo zeptá, co sem mu stalo s pusou, jestli se odřel? Zába a předloktí skrýváme pod oblečením. Ve škole kamarády má. Vadí mu však, že se s nimi vídá tak málo a že s nimi nedokáže držet tempo. Sourozence jsme mu už nepořizovali. Já mám se synem vztah pěkný, hodně času trávíme společně. Na manžela už mi tolik času nezbývá, ale vážíme si jeden druhého. Samozřejmě bych moc chtěla, abychom se vídali častěji.

Na ekzém nejsou náklady tak velké s porovnáním s cystickou fibrózou. Syn dostává léky na předpis, doplatek samozřejmě hradíme. Nejdražší na léčbě ekzému jsou masti a dieta.“

Chlapec ve volném čase hraje šachy s matkou, nebo proti počítači. Rád čte knížky, a pokud najde přírodní nádrž s čistou vodou, tak si rád i zaplave. Chtěl by ještě chodit hrát fotbal s kamarády, ale hodně se přitom zadýchává a potí. Po velkém zapocení se mu kůže zhoršuje, svědí, a tak to raději neprovozuje. Rodina bývá málokdy pohromadě.

Chlapec je podle matky spíš uzavřenější, často se vzteká a ničí věci. Jako největší problém vnímá to, že se nemůže s ostatními zapojit do zábavy. Matka na nemoci vnímá jako nejvíce negativní totéž a hlavně to, že má pocit, že je její syn nešťastný. Nejraději by nemoci svého syna vzala na sebe. Sama potají užívá antidepressiva. Sebevědomě se podle ní u nich doma nikdo moc necítí.

Rozhovor 8

Matka, 27 let. Alergií ani atopickým ekzémem netrpí, u ní v rodině alergie nikdo neměl. Manžel je astmatik, ale jeho matka, otec ani sourozenci alergie, ani ekzém neměli.

Těhotenství probíhalo klidně. Doma měli kočku a venku na zahradě psa. Matka se zvířaty byla v každodenním kontaktu, protože je krmila. Prostředí, ve kterém trávila čas během očekávání dítěte, bylo čisté. Stresující situaci nezažila.

Její dítě se narodilo v termínu, zdravé. Porod byl veden na přání matky císařským řezem. Dítě ještě stále kojí.

Dnes je její holčičce 20 měsíců. Ekzém u ní prvně objevil praktický lékař pro děti a dorost ve třetím až čtvrtém měsíci věku. Zhoršení ekzému si všimla po podání kravského mléka, mrkve a vajec. Při očkování se ekzém zhoršuje také, proto se se svým pediatrem domluvili na oddálení některých vakcín.

Ekzém se postupně od čtvrtého měsíce posunul z obličeje na trup a do ohbí končetin. Dříve se dívce častěji tvořili makulky, které praskaly. Z ekzému tekla exsudát a následně vznikaly strupy. Dnes je ekzém suššího charakteru, kůže se v ložiscích loupe a je světlejší. V ráně přidruženou infekci zatím nikdy neměla. U dívky se objevilo ještě alergické bronchiální astma.

Léčena je dívka Dehtovou masťou, Taninovou pastou, promazávají ji Excipialem, sádlem, nebo indulonou. Na léto volí Pytiol, koupe se v Linolee a syrovátce. Od dvou let jí lékař plánuje léčbu imunomodulátory. Dále se matka doslechla o léčbě Africkými šneky (*Achatina reticulata*). Šnek se prý údajně přisaje na místě postiženém ekzémem a svým slizem ho vyléčí. Tuto léčbu chce matka se svou dcerkou zkusit.

Hledá-li matka informace o nemoci, chodí nejčastěji na internet a následně to konzultuje s jejich ošetřujícím lékařem. Sleduje novinky léčby i v časopisech a několikrát zaslechla i něco od známých. Všechny informace ale nejsou na sto procent spolehlivé. Nejlépe je podle matky odzkoušet ty, které se jí zdají trochu reálné.

Po ránu se matka cítí unavená a nevyspalá. Chodí v noci k dceři, která často pláče. Budí se, protože jí ekzém svědí. Matka jí pak vždy maže a hlídá, aby se

neškrabala, než usne. Ráno je dítě nevyspalé, unavené a usíná. Infekci na kůži zatím neměla.

Matka s dcerou mají pěkný, pevný vztah. S manželem se o dcerku starají společně. Mezi rodiči jsou vztahy dobré, ale matka si všimla, že se od sebe trochu odcizili. Dcera vychází se svými vrstevníky i mladší sestřičkou. Má hodně kamarádek. S neznámými lidmi problémy nikdy neměly.

Na peníze je nemoc pro rodinu náročná. Situaci zatím zvládají samostatně. Nejdražší jsou masti, léky a prací prostředky. Jiná zvláštní pravidla nedodržují. Nekupují dítěti zvláštní oblečení pro alergiky, ale běžná bavlněná trika a kalhoty. O příspěvku na péči slyšeli, ale nehodlají ho využít.

Ve volném čase se rodina snaží být spolu. Otec si někdy vyjede sám na kole a matka je s dcerou. Jindy se prostřídají, o dceru se stará otec a matka jde s kamarádkami na kafe nebo na výlet. Až bude holčička větší, chtějí s ní jezdit na dovolené a vést jí k nějakému sportu.

U matky i u dcery panuje většinou dobrá nálada. Někdy je dcera podrážděná, mrzutá a uplakaná, ale stačí jí namazat a odvést pozornost a na vše hned zapomene. Matka má občas strach z toho, jak se bude nemoc dál vyvíjet. Bojí se, aby kvůli ekzému neměla dcera jedinou problémy ve společnosti. Sebevědomí své dcery zatím hodnotit nedokáže, uvidí s časem, jaký vliv bude mít nemoc.

Rozhovor 9

Matce je 26 let, na ekzém u ní v rodině trpěla ona do svých 12 let, maminka ho měla až do dospělosti. Otec matky měl astma, sestra měla sennou rýmu. Z manželovy strany rodiče na nic takového netrpěli, on jediný měl sennou rýmu (polinozu).

V těhotenství matka chodila na procházky do přírody. Vyhýbala se zvířatům a nečistotám z životního prostředí. Pro jistotu pila jen balenou vodu, protože mají vrt, který je blízko polí. Stres v těhotenství neměla.

Na porod si ještě moc dobře pamatuje. Matka: „*Trval hrozně moc dlouho, asi 12 hodin, než se něco začalo dít. Pak šlo vše jak na drátkách. Dítě bylo po celou dobu porodu v pořádku.*“ Z uvedeného vyplývá, že porod byl přirozený. Dítě po narození

bylo zdravé, bez obtíží. Kojila ho čtyři měsíce a pak přešla na Bebu. Příkrmy dítě tolerovalo.

Mají holčičku ve věku 4 let. Ekzém se u ní poprvé objevil ve čtyřech měsících. Zhoršují ho zvířecí sliny, srst, zapocení dítěte, chlad. Z potravin jí vadí ořechy, mléko a citrusy. Ekzém má nyní okolo úst, v loketních jamkách, na hýždích a na trupu. Vzhledově je suchý, klidný, bez prasklin a strupů.

Dítě matka léčí režimovými opatřeními (vyhýbají se věcem, o kterých vědí, že ekzém zhoršují), promazává dceři kůži emoliencii (Cutilan na noc, Ambiderman na den, možno i Lipobase, Dexeryl), na obličej Linola feet krém 2x denně a Protopic 0,03 (imunomodulancia), Balmandol olej 3x týdně koupel, na hýždě Pityol.

Informace o nemoci shání matka na internetu, studuje odbornou literaturu v českém a anglickém jazyce. Vyptává se ve svém okolí. Navštívila s dítětem i homeopata. Vše pak konzultuje se svým lékařem, kterého bere více jako rodinného přítele.

Matka: „Z pečování o dceru jsem se cítila unavená jen v prvních měsících nemoci, pak jsem si zvykla a postupem času se ekzém i sám zlepšil. Ted je jen v mírné formě. V práci jsem nebyla od porodu dcery, ale domácnost si myslím, zvládám v pohodě. Dcera v noci občas nespí a škrábe se, poslední dobou je ale v pořádku. S bolestí snad zkušenost nemá. Chuť k jídlu má přiměřenou jejímu věku, také je dost vybíravá. Raději má ovoce, než zeleninu. Další nemoci jsme u ní nezpozorovali, nikdy nebývala moc často nemocná.“

Matka: „Ve vztazích máme s partnerem pořádek, nemyslím si, že bychom byli jiní než ostatní manželé a rodiče. Možná na sebe máme, méně času, ale nějak to zatím neřešíme. Nějaká ta krize už u nás taky byla, ale vždy si vše dokážeme vyříkat. Já i můj manžel máme s dcerou vřelé vztahy, manžel jí možná někdy až moc rozmazluje. Vše jí dovolí. Je to taková jeho princezna. Dcera sourozence nemá, ale chodí do školky, kde má hodně kamarádek. Na ekzém už se jí ptaly, ale zlého jí prý nic neřekly.“

Před těhotenstvím pracovala matka jako sociální pracovnice, takže do začátku měla nějaké peníze našetřené. Její manžel má slušný plat, a pokud potřebují, rodiče jim půjčí. Na léčbu holčičky si nikdy půjčovat nepotřebovali. Matka: „Náklady na rodinu se

sice s tímto onemocněním zvýší, ale nikdy to nebylo tak markantní. Nejdražší jsou masti a kosmetika. Jsem zvědavá, co bude dcera dělat, až se začne chtít líčit. Ale třeba jí do té doby ekzém přejde.“

Ve volném čase rodina sportuje. Jezdí společně na chatu na kolo, na lodičky. Každý rok sjíždí spolu s přáteli a jejich dětmi řeku. Holčička je přihlášená na lidové tance. Zatím jí ještě nic ze zdravotních důvodů zakazovat nemuseli.

Náladu mají v rodině veselou. Matka: „*Manžel je celkem vtipný a dokáže všechno převrátit na druhou stranu a ze všeho udělá legraci. Zlepšuje tak náladu mně i naší dceři, když je jí ouvej. Já jako největší problém v nemoci беру to, že nevím, zda to mé dceři v pubertě skončí? Dcera asi nejhůř nese všechny ty procedury, které musí každodenně podstupovat. Se sebevědomím snad problém nemá a nebude mít.“*

Rozhovor 10

Matce je 36 let, ekzém má ona sama od čtrnácti na rukou. Do té doby měla jen sennou rýmu. Její otec měl astma a matka ekzém. Sourozence neměla. Manžel matky je ekzematik od dětství. U něj v rodině měli ekzém oba sourozenci a matka. Otec byl zdravý.

Těhotná byla ve vyšším věku a tak bylo těhotenství považováno za rizikové. Snášela vše dobře, na dítě se těšila. Doma v bytě zvířata neměli, setkávala se s nimi jen na návštěvách u svých známých. Byt měli v Praze s pokoji do hlavní silnice, takže je větrala jen večer. Stresy během těhotenství nezažila. Ekzém se jí během těhotenství nezměnil.

Své druhé dítě porodila ve dvaatřiceti letech. Porod byl veden císařským řezem, protože dítěti začínaly slábnout srdeční ozvy. Nakonec se narodilo dítě zdravé s fyziologickou porodní hmotností. Dítě kojila rok a tři čtvrtě. Pak přešli na Sunar.

Dnes mají 4 letého syna, který je kromě atopického ekzému zdravý. Ekzém se u něj objevil poprvé ve třech měsících na tvářičkách. Z tváří doputoval do dnešní doby na záda a trup. Pokožka je celkově sušší a hrubší, jen na zádech je papulózní výsev bez zjevné příčiny. Kůže doposud bez infektu.

Ekzém zhoršují jen některé potraviny (mléko, čokoláda, vejce), jogurty a kysané mléčné výrobky dítěti nevadí. Kontaktní alergenů neznají, snad jen při zapocení se ekzém může zhoršit.

Léčen je chlapec běžnými emolenciemi (Ambiderman nebo Aderma exomega), při zhoršení má 2x denně užívat na plochy Locoid crelo 0,1% (imunomodulátor), na ložiska ještě užívá Baby care Lanoderm, koupelové oleje a obklady z tmavého čaje.

Informace o léčbě hledají rodiče společně. Matka u lékařů a něco z vlastních zkušeností, otec z internetu a z odborné literatury. Vždy se spolu poradí, než jdou zkoušet novou léčbu.

Tělesné obtíže, jako je únava, porušený spánek, nebo snížená výkonnost v práci a v domácnosti, matka nemá. Matka: *„Vše jsem vždy zvládala, s dítětem jsem na mateřské dovolené. Takže i kdybych problémy s únavou měla, nikdo to nepozná. Můj syn měl období, kdy hůře spal, ale dnes se nebudí. Ráno je svěží a odpočatý. Někdy si na svědění stěžuje i přes den. Bolesti nemá. Infekci v ekzému jsme u něj také nezažili.“*

Matka: *„S mužem vycházíme dobře, pomáháme si s péčí o syna. Někdy na sebe trochu zapomínáme, ale o dovolené si vše vynahradíme. O letních prázdninách dáváme syna na týden k mým a na druhý týden k manželovým rodičům. Muž má se synem pěkný vztah, učí ho vážit si přírody.“* S ostatními dětmi a svým, o dva roky mladším bratrem, vychází chlapec dobře. Na jeho ekzém z jejich okolí nikdo narážky, ani dotazy neměl, vše bývá dobře skryto pod oblečením.

Léčba je pro rodinu finančně náročná. Matka: *„Když zaplatím léky, masti na promaštění, ekologické prací prostředky, některé bio potraviny, tak se dostanu na cenu, za kterou se dospělý člověk dokáže stravovat celý měsíc. Na druhou stranu zase vím, že by to bez těchto věcí nešlo a chci svému synovi dopřát to nejlepší.“*

Ve volném čase jezdí rodina na chatu kousek za Prahu. Otec tam bere syna na ryby, v létě do lesa na houby a na borůvky. Až bude chlapec větší, chtějí ho dát na jazykové kurzy a zapojit do nějakého sportu. Doteď nepocítil omezení při výběru zájmů.

Matka: *„Nálada je u nás doma po většinu času pozitivní. Jsou dny, kdy syn bývá vzteklý, když se mu něco nedaří. V souvislosti s ekzémem to ale moc často není. Já mám*

někdy strach z budoucnosti, ale nedávám to před dětmi znát. Jako nejhorší na nemoci vnímám to, že mého syna obtěžuje svěděním a nevím, jak se bude vyvíjet. Syn má asi ten samý názor, nejvíc mu vadí svědění a nanášení mastí. Myslím že, sebevědomý je až dost.“

4.2 Rozhovory se všeobecnými sestrami

Rozhovor 1

Sestra č.1 pracuje u soukromého kožního lékaře. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Sestra: *„Jako sestra pracuji posledních 30 let“.* **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: *„Zde jsem šestý rok a hodlám tu zůstat, pokud se nic nestane“.* **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** Při návštěvě pacientů zapisuje sestra do počítače, vyplňuje žádanky, tiskne recepty, vede dokumentaci. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** Samostatně u dětí s atopickým ekzémem vykonává jejich přípravu na vyšetření. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Z indikace lékaře objednává děti na kontroly a dle jeho přání tvoří u některých pacientů fotodokumentaci. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Sestra: *„Ne“.* **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Sestra: *„Většina dětí, které k nám chodí, se studem problémy nemá. Bud jsou příliš malé, nebo ty starší bývají i drzé. Za celou dobu co tu jsem, jsem uklidňovala a psychicky připravovala asi jen pět dětí.“* **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Sestra: *„Já“.* **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** Starší děti a rodiče se jí někdy svěřují se svými problémy. **Pokud ano – jaké problémy?** Nejčastěji si stěžují na finanční náročnost léčby. Za celých šest let vydali ekzematikům jen dva poukazy na lázně a Mrtvé moře v Izraeli. **Hledají u Vás radu, podporu?** Sestra: *„S dotazy se rodiče častěji obrací na lékaře“.* **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?** Pokud se ptají sestry, jsou to spíše praktické věci. Sestra: *„Ptají se mne, kde seženou ten a ten přípravek, jídlo, jak ho upraví, jak mají správně vytvořit dítěti léčebnou koupel? Jaké mám s tím či oním zkušenosti? Edukujete rodinu o zdravém životním stylu? Sestra: „O zdravém životním stylu u nás velice pěkně edukuje lékař. Já většinou nemám co dodat“.* **Docházíte k pacientům s AE domu?** Do domácností dětí sestra nedochází. **Jaké**

informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy? Sestra: „Rodiče jsou po prvním sezení, které trvá asi hodinu, dobře informováni, vědí, jak by měli přizpůsobit svůj domov a životosprávu. Další informace jim nedávám“. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Sesterskou dokumentaci si u těchto pacientů nevede.

Rozhovor 2

Sestra č. 2 pracuje u kožního lékaře. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Sestra: „Jako sestra pracuji už 27 let“. **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: „ Zde jsem 4. rok a moc se mi tu líbí“. **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** U svých pacientů zajišťuje dokumentaci a odběry biologického materiálu, nejčastěji jsou to odběry krve a stěry z rány. Zalepuje moluska a bradavice. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** U pacientů s atopickým ekzémem moc práce nemívá. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Sestra: „Asistuji a připravuji dítě k vyšetření“. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Sestra nemá pocit, že by pro tyto pacienty vykonávala něco navíc. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Stydlivé děti moc často sestra neviděla, a pokud nějaké takové přišlo, poradila si s ním sama lékařka. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Návštěvy s pacienty domlouvá sestra a v akutních případech se objednávat nemusí. **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** Se svými problémy se pacienti častěji svěřují lékaře. **Pokud ano – jaké problémy?** Sestra: *Nevím, ani mě to příliš nezajímá*“. **Hledají u Vás radu, podporu?** Sestra: „Podporu a pochopení u mě vyhledávají často, rady jen zřídka“. **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?** Sestra: „Pokud se mne na něco zeptají, bývá to, co si mají dát na bradavice a moluska? **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Sestra: „Já ne, ale náš lékař ano“. **Docházíte k pacientům s AE domu?** Sestra: „K pacientům domu nedocházím, to bych tu musela být 24 hodin denně. **Jaké informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy?** Sestra: „Veškeré informace rodičům poskytuje lékařka při vstupní prohlídce. Ta u nás trvá asi 40 minut“. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Sestra: „Zvláštní sesterskou dokumentaci nevedu.

Myslím, že na ambulancích to nikdo nedělá. Ale určitě jí mají na lůžkových odděleních.“

Rozhovor 3

Sestra č. 3 pracuje u alergologa. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Sestra: *„Tohle povolání vykonávám celkem už 17 let, 14 let jsem dělala sestru v nemocnici na různých odděleních“.* **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: *„Zde jsem zatím 3. rok“.* **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE a jaké činnosti z toho vykonáváte samostatně?** U svých pacientů samostatně zajišťuje administrativu, vede dokumentaci, objednává klienty na vyšetření a kontroly, připravuje klienty před vyšetřením a po skončení jim poskytuje následnou péči, pokud je to potřeba. Nedílnou součástí je i asistence lékaři a péče o pomůcky (dezinfekce, sterilizace, doplňování materiálu). **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Z indikace lékaře odebírá biologický materiál. Někdy je pověřena provést kožní prick testy, ale lékař si je většinou dělá sám. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Nemyslí si, že by pro pacienty měli nějaké nadstandardní služby. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** S takovým studem, aby se pacient nenechal vyšetřit, se ještě nesetkala. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Sestra: *„Převážně já, někdy mě ale lékařka zaskočí“.* **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** Sestra: *„S problémy se pacienti častěji obrací na lékaře“.* **Pokud ano – jaké problémy?** Sestra: *„Trápí je volba povolání, volba zájmů, dieta“.* **Hledají u Vás radu, podporu?** Sestra: *„Podporu možná, rady ani ne“.* **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?** *„Mě se rodiče příliš nevyptávají, pokud ano, jsou dotazy spíše praktičtějšího rázu“.* **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Sestra: *„Edukaci o zdravém životním stylu provádíme, ale ekzematiky raději přenecháváme kožnímu lékaři, se kterým intenzivně komunikujeme“.* **Docházíte k pacientům s AE domu?** Sestra: *„Do domácností rodin nedocházím, za to nejsem placená“.* **Jaké informace poskytnete rodičům a dětem s AE Vy?** Sestra: *„Když se mě sami nezeptají, tak žádné“.* **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Sestra: *„Sesterskou dokumentaci na ekzémy nevedeme.“*

Rozhovor 4

Sestra č. 4 vykonává práci u alergologa. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Sestra: „*Celkově? Už asi 29 let*“. **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: „*Letos v únoru to bylo 5 let*“. **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** Při návštěvě pacienta zařizuje administrativní činnosti, zakládá a vede dokumentaci, objednává pacienta na další vyšetření. Připravuje klienta k vyšetření, asistuje lékaři a po výkonu se nejprve stará o pacienta a pak teprve uklízí pomůcky. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** Sestra: „*Všechny výše uvedené*“. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Z indikace lékaře dělá některá vyšetření a náběry biologického materiálu. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Nepocituje, že by pro pacienty dělala něco navíc či méně. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Stydlivé děti k nim občas chodí, ale lékař je během chvilky dokáže uvolnit sám. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Sestra: „*Já*“. **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** S problémy se pacienti svěřují sestře i lékaři. **Pokud ano – jaké problémy?** Pacienty trápí svědění, bolest a pohledy okolí. Hledají u Vás radu, podporu? Sestra: „*Samozřejmě, že po nás chtějí rady, jak tyto problémy co nejvíce eliminovat. Některé otázky jsou ovšem nad naše síly a pak se radíme s dermatologem, nebo za ním pacienta raději posíláme*“. **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?** Sestra: „*Ptají se mne na dietu, vhodné pleny*“. **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Sestra: „*Edukace provádíme, ale klienty s atopickým ekzémem necháváme pro kožního lékaře, ten jim dokáže poradit lépe*“. **Docházíte k pacientům s AE domu?** Do domácností pacientů sestra nechodí. **Jaké informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy?** Sestra: „*Já osobně jim aktivně informace nedávám, maximálně jim vložím do ruky nějaký leták*“. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Dokumentaci týkající se speciálně atopického ekzému zatím nemají a nemají to ani v úmyslu v nejbližší době dělat.

Rozhovor 5

Sestra č. 5 je z ordinace praktického lékaře pro děti a dorost. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Pracuje ve zdravotnictví už 15 let. **Jak dlouho pracujete zde?** Poslední rok je zde. **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** Při návštěvě pacienta s atopickým ekzémem podává spolu s lékařem rady, letáky a vzorky mastí na ekzém. S těmi se v poslední době šetří. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** Samostatně u těchto pacientů nevykonává nic. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Sestra: „*Všechno, vyšetření, odběry, dokumentaci*“. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Sestra: „*Myslím si, že asi ne. Já určitě ne*“. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Se studem u dětí problémy nemají, buď přicházejí matky s kojenci a batolaty, anebo větší děti rovnou odesílají ke kožnímu lékaři. Ke kožnímu lékaři odesílají děti starší, děti s těžší formou ekzému, nebo pokud jim nezabírají běžné léky. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Sestra: „*Já i lékař, střídáme a doplňujeme se*“. **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** S problémy se matky častěji obrací na lékaře, aby jim poradil. **Pokud ano – jaké problémy?** Sestra: „*Svědění a bolest nejčastěji*“. **Hledají u Vás radu, podporu?** Sestra: „*U mě ani tolik ne, s tímhle se obracejí na lékaře*“. **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?** Sestra: „*Mě se ptají na věci, jako je kojení, přebalování, autosedačka. Ekzém je natolik specifický, že se měna něj neptají*“. **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Sestra: „*O zdravém životním stylu provádí edukaci praktický lékař, u větších pacientů necháváme edukaci na specialistovi. Já rodičům dávám informační letáky a odkazy na internet. Myslím si, že na internetu je to všude*“. **Docházíte k pacientům s AE domu?** Sestra: „*Do domácností na kontroly nechodím, myslím, že by mě tam někteří ani nepustili*“. **Jaké informace poskytnete rodičům a dětem s AE Vy?** Sestra: „*Jen doplňující, pokud lékař něco zapomene sdělit, nebo jestliže se mě rodiče optají*“. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Sestra: „*Sesterskou dokumentaci si u těchto dětí nevedu, pokud mají horší stav ekzému, ponechávám to na kožním lékaři a sestře*“.

Rozhovor 6

Sestra č. 6 pracuje u praktického lékaře pro děti a dorost. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Sestra: „*Ve zdravotnictví dělám 20 let*“. **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: „*Poslední 4 roky jsem zde u praktika*“. **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** Při návštěvě pacienta s ekzémem sestra provádí pouze dokumentaci, objednává ho na vyšetření k dermatologovi či alergologovi a na odběry. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** Sestra: „*Snad jen tu dokumentaci a tisk receptů*“. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Sestra: „*U těchto pacientů nic zvláštního nevykonávám, dělám jen běžné dětské prohlídky, vážení a měření obvodů*“. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Sestra přiznala, že pro tyto pacienty nic navíc nedělá. Sestra: „*Nemyslím si, že bych dělala něco navíc, nemám k tomu dost kompetencí, to si musí zajistit sestra u kožního*“. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Za dobu své praxe stud u takového dítěte nezažila, a tudíž ho nemusela uklidňovat. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Pacienty objednává ona. **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** Sestra: „*Mně ani moc ne, s problémy se rodiče a děti raději svěřují naší lékařce. Zpočátku mi to vadilo, ale teď už jsem si zvykla a je to tak pro mě lehčí*“. **Pokud ano – jaké problémy?** Sestra: „*Vždy, když mluví s doktorkou, stěžují si, jak špatně snáší to, že nemohou vykonávat všechny sporty. Jiné děti své nemoci využívají a chodí si pro omluvenky z tělocviku. V pozdějším věku mají problémy s výběrem povolání*“. **Hledají u Vás radu, podporu?** Sestra: „*Pro rady si rodiče častěji chodí k doktorce, ale menší děti u mě hledají podporu a důvěřují mi. Myslím, že jsem dětem bližší než paní doktorka*“. **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?** Sestra: „*Jak dlouho kojit, jakým mlékem mohou mateřské nahradit, co si sbalit pro dítě na dovolenou*“. **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Veškeré informace poskytuje pacientům lékař. Sestra pacienty s ekzémem poučuje a dává jim letáčky. Pokud neznají odpověď na otázku, odkáže pacienty na kožního lékaře. Většinou ale chodí matky s dětmi, které toho o nemoci samy hodně vědí. **Docházíte k pacientům s AE domu?** Sestra: „*Pacienty v jejich domácím prostředí nenavštěvuji, někomu by se to také nemuselo líbit*“. **Jaké informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy?**

Sestra: „*Na to už jsem odpovídala*“. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Sesterskou dokumentaci si sestra o těchto dětech nevede.

Rozhovor 7

Sestra č. 7 je zaměstnána u praktického lékaře pro děti a dorost. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Sestra: „*Celkem už to asi bude 6 let*“. **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: „*Čtyři roky musím být tady, v nemocnici jsem byla jen dva roky a moc mi to tam nevyhovovalo*“. **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** Pokud přijde pacient s atopickým ekzémem, zajišťuje u něj dokumentaci a žádanky k odbornému lékaři. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** Samostatně tiskne recepty. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Sestra: „*Odběry biologického materiálu*“. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Nemá pocit, že by pro pacienty dělala něco navíc. Sestra: „*Možná jim občas doporučím informovat se na stránkách Společnosti psoriatiků a atopických ekzematiků (SPAЕ)*“. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Sestra: „*Děti, které k nám přicházejí, jsou buď příliš malé na to, aby se styděly, nebo jsou větší a ty zde nevyšetřujeme. U malých dětí se občas stydí maminky. Větším dětem zařizujeme prohlídku u alergologa a dermatologa*“. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Návštěvy pacientů domlouvá sestra osobně nebo telefonicky, také mají nově zřízené objednávání přes internet. **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** Se svými problémy se pacienti svěřují sestře i lékaři. **Pokud ano – jaké problémy?** Nejčastěji je trápí to, že nemohou plavat v bazénech v letních měsících a volba povolání pro jejich dítě. **Hledají u Vás radu, podporu?** Sestra: „*Ano, hledají je u mě i u lékaře, ale většinou dostávají stejnou odpověď*“. **S jakými dotazy se na Vás rodiče obracují nejčastěji?** Rodiče dětí chodí s dotazy ohledně vhodných krémů, diety a hypoalergenních mlék. **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Edukaci rodičů o onemocnění provádějí společně s lékařem jen u menších dětí, sestra přikládá rodičům letáček s informacemi. Větší děti a těžší případy nechávají edukovat u specialistů. **Docházíte k pacientům s AE domu?** Sestra: „*Ne, nechodím*“. **Jaké informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy?** Sestra: „*Spíše doplňující, to co*

lékař zapomene“. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Speciální sesterskou dokumentaci si o těchto pacientech sestra nevede.

Rozhovor 8

Sestra č. 8 pracuje rovněž u praktického lékaře pro děti a dorost. **Jak dlouho pracujete jako sestra?** Při této otázce odpověděla, že to bude přibližně 25 let. **Jak dlouho pracujete zde?** Sestra: „16 let jsem zůstala věrná tomuto místu a asi už i zůstanu“. **Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?** Sestra: „Při návštěvě pacienta ekzematika zajišťuji veškerou dokumentaci, žádanky k odbornému vyšetření, náběry biologického materiálu necháváme provést specialistou. **Jaké činnosti vykonáváte samostatně?** Sestra: „Dalo by se říci, že všechny výše uvedené“. **Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?** Sestra: „Asistuji lékaři a připravuji dítě k vyšetření“. **Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?** Sestra: „Pro pacienty se snažíme zajistit pobyty u moře od Mořského koníka“. **Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?** Sestra: „Se studem dětí jsme problémy doposud neměli“. **Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?** Sestra: „Návštěvy s pacienty domlouvám já, popřípadě přicházejí akutně.„ **Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?** Ano, pacienti se při návštěvách občas zmíní o svých problémech“. **Pokud ano – jaké problémy?** Sestra: „Bývají to problémy ve škole, kdy se jim zhoršuje prospěch, nesoustředí se a svědí je kůže. V noci mají problémy se spánkem“. **Hledají u Vás radu, podporu?** Pro radu a podporu si rodiče chodí častěji k lékařce. Vyptávají se jí na očkování, jestli se ekzém následně nezhorší.

S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji? Sestra: „Jen s těmi praktickými, které se ani netýkají ekzému“. **Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?** Edukaci rodiny o zdravém životním stylu nechávají na kožního lékaře. **Docházíte k pacientům s AE domu?** Sestra k pacientům domů nedochází. **Jaké informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy?** Informace sestra rodičům poskytuje, jen pokud se zeptají a umí jim odpovědět. **Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?** Sesterskou dokumentaci na atopický ekzém založenou nemá.

5. Diskuse

Atopický ekzém bývá jednou z nejčastějších kožních nemocí u dětí. Jeho výskyt neustále narůstá, léčba je často nepříjemná a zdlouhavá. Přestože ekzémem trpí „jen dítě“, trpí jím následně celá rodina. Nemoc přináší řadu zdravotních, sociálních a psychologických obtíží (Anon, 2009).

Úkolem diplomové práce bylo zjistit, jaké zdravotní a sociální dopady má atopický ekzém u dětí. Cílem práce bylo: 1. Zjistit dopad onemocnění na dítě a jeho rodinu. 2. Zjistit jakou úlohu má sestra při léčbě dítěte s atopickým ekzémem. 3. Vytvořit edukační plán pro rodiče dětí s atopickým ekzémem.

Pro diplomovou práci byla zvolena forma kvalitativního výzkumu, technikou dvou polostrukturovaných rozhovorů. První typ rozhovorů (Příloha 1) byl veden s matkami, a pokud to bylo možné, tak i s jejich dětmi s atopickým ekzémem. Druhý z rozhovorů (Příloha 2) byl určen všeobecným sestram v ordinaci alergologů, kožních a praktických lékařů pro děti a dorost.

Rozhovory s matkami a jejich dětmi odpovídaly na prvních 5 výzkumných otázek z osmi.: 1. Jak je dítě omezeno při výběru volnočasových aktivit? 2. Jak se k dítěti staví jeho okolí? 3. Co dítě samo vnímá jako nejhorší v jeho nemoci? 4. Co rodiče dítěte vnímají jako nejhorší při této nemoci? 5. Jaké komplikace zdravotního stavu dítě má, v souvislosti s tímto onemocněním?

Rozhovory se všeobecnými sestrami zjistily odpovědi na zbylé tři výzkumné otázky.: 6. Jak sestra zlepšuje kvalitu života dítěte a jeho rodiny? 7. S jakými dotazy se rodiče obracují na sestru? 8. Edukuje sestra rodinu o zdravém životním stylu?

V první části kvalitativního výzkumu byl proveden rozhovor s 10 matkami. Pět matek pocházelo z Českých Budějovic a pět matek bylo z Prahy.

Po analýze údajů získaných rozhovorem s matkami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č. 1. Jak je dítě omezeno při výběru volnočasových aktivit? Odpověď 1: Dítě se nesmí při koníčcích zapotit a jeho kůže nesmí přijít do kontaktu s dráždivými látkami.

K upřesnění zjištěné skutečnosti lze říci, že omezení vnímají častěji děti ve školním a předškolním věku. Trápí je, že se nemohou koupat v létě v chlorované vodě v bazénech a musí omezit sporty, kde se hodně zapotí (volejbal, fotbal, lyžování,

hasičský kroužek). Jedno z dětí mívá zhoršení ekzému po styku s plyšovou hračkou, takže i volba vhodných hraček je důležitá. U menších dětí omezení zatím nejsou. To je celkem logický výsledek a příliš mě nepřekvapil. Zaujalo mě, že některé děti mohou vykonávat i ty sporty, při kterých k zapocení dochází, pokud se včas osprchují a ošetří si pokožku.

V mladším školním věku se dítě orientuje na sport, zájmovou činnost, školní povinnosti, pokud dítě uspěje, daří se mu zakrýt ložiska ekzému oděvem a není omezeno v žádné z oblíbených aktivit, atopický ekzém nedělá zásadnější problémy dítěti ani rodině. U dítěte se závažným ekzémem, který ho omezuje v aktivitách, dochází k psychickým reakcím, jako je vztek, pocit méněcennosti a deprese (Anon, 2009).

Po analýze údajů získaných rozhovorem s matkami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.2. Jak se k dítěti staví jeho okolí? Odpověď 2: Okolí je k dítěti vstřícné, občas se pozastaví nad jeho vzhledem z neznalosti, nepůsobí mu však větší problémy.

Z výzkumu vyplynulo, že lidé se někdy matky a dítěte vyptávají, co to má dítě na kůži? Nebývá to však se zlým úmyslem někomu ublížit. Jde spíše o zvědavost.

Ti, kteří atopický ekzém dobře znají, se k dítěti chovají naopak ohleduplně. Jen jedna matka má z dětství negativní zkušenost se spolužačkou. Z neznalosti ekzému jí obvinila z toho, že ji nakazila boreliózou. Dnes už se to asi nestává, ekzému mezi lidmi přibylo a celkově se v důsledku toho zvýšilo povědomí o něm.

V práci Bártlové (2006) se píše o tom, že odlišuje-li se jedinec od jiných osob v kategorii těch, jimiž by mohl být, a má to atribut méně žádoucího rázu, činí to z něj osobu skrz naskrz špatnou, nebezpečnou či slabou. Naše mysl ji tak redukuje na osobu, jež je poskvrněna a jejíž hodnota klesla. Takovýto atribut je stigmatem. Původ nemoci, nebo okolnosti, za kterých onemocnění vzniklo, může být právem nebo neprávem druhými chápáno jako odpovědnost a vina za prohřešení. Hlavním důvodem chápání nemoci jako deviace je společenská nežádoucnost. Ve srovnání s ostatními deviacemi je nemoc (výjma úmyslného přenosu infekcí) zvláštní v tom, že není následována negativními sankcemi. Lidé nemocného z tohoto stavu neobvinují, ale často mu projevují sympatie a poskytují podporu.

Za zmínku z výzkumu ještě stojí to, že ekzém u dítěte má dopad na vztahy mezi manželi. Osm z deseti matek si stěžují na nedostatek času na partnera a některé zaznamenaly i ochladnutí vztahu. Vztahy se svými dětmi mají všechny naopak vždy pevné.

Po analýze údajů získaných rozhovorem s matkami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.3. Co dítě samo vnímá jako nejhorší v jeho nemoci? Odpověď 3: Malému dítěti do čtyř let vadí nejčastěji svědění a bolest, část těchto dětí nesnáší ani denní ošetřování pokožky. Dítěti od pěti let a výše vadí nejvíce omezení v zájmových aktivitách a nízký kontakt s vrstevníky.

Malé děti trpí svěděním a bolestí nejčastěji v noci, asi proto, že v noci jsou v klidu a nic jim neodvádí pozornost. I větší děti trpí svěděním a někdy i bolestí, ale stává se to u nich více přes den. Jednomu z dotazovaných dětí působí svědění nižší koncentraci ve škole a dočasně se mu zhoršují známky. Patnáctiletá dívka má trápení ve vztazích s opačným pohlavím a drahou kosmetikou. Myslím, že pokud ekzém přetrvává u dívek do vyššího věku, musí to být velice psychicky náročné s tím, jak je přijímá okolí. Nikdo dnes asi přesně neřekne „tebe nechci, protože máš ekzém“, ale dost často si to mladí lidé asi myslí a chovají se podle toho.

Po analýze údajů získaných rozhovorem s matkami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.4. Co rodiče dítěte vnímají jako nejhorší při této nemoci? Odpověď 4: Mnoho trápí nepředvídatelnost nemoci, že nevědí, jestli ekzém někdy zmizí. Strach mají i z toho, aby se ekzém nezhoršil.

Matky trápí i další projevy, jako je viditelnost ekzému a s tím související izolace jejich dítěte od okolí, to že se jejich dítě nemůže stejně bavit se svými vrstevníky, pohledy okolí na dítě a na matku, neustálá potřeba dodržovat dietu. Matky, které ekzém samy měly, trápí i to, že vědí, jaký ekzém může být. Přejí si, aby tím vším nemusely projít jejich děti. Nejraději by celou nemoc vzaly na sebe. Tato reakce je celkem pochopitelná. Která matka by si přála, aby její dítě trpělo?

Všechny tyto problémy potvrzuje a rozšiřuje i práce Čapkové (2009d), která píše, že děti s atopickým ekzémem trpí spánkovou deprivací při záchvatovitým svěděním, mají časté absence ve školce a škole, poznamenaný vzhled ložisky ekzému, omezení

v zájmových činnostech, zúžený výběr povolání, narušené sociální a rodinné vztahy, omezení při výběru mimoškolních a rekreačních aktivit a další. Nelze se pak matkám divit, že mají strach z budoucnosti.

Po analýze údajů získaných rozhovorem s matkami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.5. Jaké komplikace zdravotního stavu dítě má, v souvislosti s tímto onemocněním? Odpověď 5: Dvě děti mívají opakovaně Stafylokokus aureus v ložiscích ekzému, jedenkrát dokonce v kombinaci s Kandida albicans. Jedno dítě má trvale bradavičky na pravé noze, jedno má moluska, další dítě mívá v ráně opary.

Následují tělesné obtíže jako je svědění a bolest, únava, porušený spánek, pokud je lze zahrnout do komplikací zdravotního stavu. Děti mají i komplikace s očkovacími látkami, které jim ekzém zhoršují. Také mají k ekzému často přidruženou sennou rýmu (polinózu) a jedenkrát bronchiální astma. Jedno zkoumané dítě je v horším stavu, trpí spolu s ekzémem ještě cystickou fibrózou. Těžko říci, zda-li má tato nemoc souvislost s ekzémem. Zahrnu-li do zdravotních komplikací i psychické potíže, jsou tyto děti celkové podrážděnější a agresivnější, než děti ostatní.

Čapková (2009a) potvrzuje tyto výsledky i ve své práci. Děti, které trpí ekzémem, jsou podle ní více náchylné ke vzniku kožní infekce různého typu. Je to proto, že mají sníženou obrannou schopnost imunitního systému a nedovedou se bránit. Mezi komplikacemi zmiňuje výše uvedený zlatý stafylokok (Stafylokokus aureus), vir oparu herpes simplex, bradavice a moluska.

V druhé části kvalitativního výzkumu byl proveden rozhovor s 8 všeobecnými sestrami. Dvě sestry byly z ordinace kožních lékařů, dvě sestry pracovaly u alergologů a čtyři sestry byly od praktických lékařů pro děti a dorost. Sestry pocházely z Českých Budějovic a Prahy.

Po analýze údajů získaných rozhovorem se sestrami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.6. Jak sestra zlepšuje kvalitu života dítěte a jeho rodiny?

Odpověď 6: Sestra se na zlepšování kvality života dítěte a jeho rodiny aktivně nepodílí.

Velké množství sester uvádí, že matky s nemocnými dětmi jsou samy často atopičky a mají s ekzémem mnoho zkušeností. Takové matky se pak příliš nevyptávají a sestry nemají pocit, že by je měly nějak informovat. Pokud se matky chtějí na něco

zeptat, obrací se více na lékaře. Sester se ptají, jen na praktické věci. Většina sester nemá pocit, že by pro rodiče a jejich děti dělaly něco navíc. Do domova k rodinám nedochází, nevedou si sesterskou dokumentaci o ekzému a edukaci přenechávají lékařům. Plní hlavně administrativní činnosti, objednávají pacienty na kontroly a vyšetření, píšou žádanky a recepty, připravují pacienta na vyšetření, asistují lékařům, uklízí a čistí pomůcky, jedna ze sester dělá fotodokumentaci ekzémů. Všimla jsem si, že tato otázka byla sestřím dost nepříjemná, často se snažily odpovídat na něco úplně jiného.

Po analýze údajů získaných rozhovorem se sestrami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.7. S jakými dotazy se rodiče obraceli na sestru? Odpověď 7: Jestliže se rodiče obrátí na sestru, mají praktické dotazy na péči.

Ptají se, kde seženou ten a ten krém, jídlo, jak to jídlo upravovat, jak držet dietu, jak správně vytvořit léčebnou koupel? Jaké má sestra zkušenosti a ohlasy s tím a tím přípravkem? Co si mají přiložit na bradavice a moluska? Z uvedeného výsledku vyplývá, že rodiče moc vysoké mínění o znalostech sester asi nemají, nebo jim nedůvěřují. To se víceméně potvrdilo, když jsem se dotazovala matek, kde hledají informace o nemoci a léčbě. Jen jedna matka odpověděla, že se ptá i sestry.

Po analýze údajů získaných rozhovorem se sestrami, lze odpovědět na výzkumnou otázku č.8. Edukuje sestra rodinu o zdravém životním stylu? Odpověď 8: Sestra sama edukaci neprovádí.

Pacienty vždy edukuje lékař, sestry se edukaci vyhýbají, nebo poskytují jen doplňující informace a reklamní letáčky. Překvapilo mě i to, že alergologové nechávají edukaci pacientů s atopickým ekzémem plně na kožním lékaři. Praktičtí lékaři pro děti a dorost edukaci provádějí jen u menších dětí a lehčích případech, velké děti a horší stavy přenechávají také kožnímu lékaři.

Velice mě po mém výzkumu překvapilo srovnání s prací Veisové (2008). Ta uvedla, že sestry od praktických a kožních lékařů nejen edukují rodiče a děti s atopickým ekzémem samostatně, ale dokonce vyjmenovala řadu oblastí, ve kterých se to má konat. Vyjmenovala rady v oblasti výběru lůžkovin, složení stravy, domácího prostředí, pěstování pokojových květin, snížení pruritu, svépomocných skupin atopiků,

vhodného výběru oděvů, chovu domácích zvířat, péče o suchou kůži, péče o mokvající kůži, volby volnočasových aktivit, zavádění nových dermatik. Těžko říci, zda li jsem jen měla smůlu na „neaktivní sestry“.

A jen na úplný závěr diskuze uvádím několik mých názorů a postřehů z uvedeného výzkumu.

Údaje získané z rozhovorů s matkami dětí s atopickým ekzémem považuji za velmi objektivní. Pominu-li odborný přínos z těchto zjištění, musím vnímat jako velmi významnou finanční zátěž rodiny související s touto nemocí. Tento problém se objevuje snad v každém rozhovoru s matkami. Nepříznivé ekonomické dopady této nemoci mají významný sociální vliv na funkčnost rodiny, v níž dítě s atopickým ekzémem žije. Mnohdy ani rodiče neví, že mají nárok na státní pomoc v řešení jejich problémů spojených s touto nemocí. Věřme, že se informovanost rodin v budoucnulepší a tím selepší i kvalita života dětí, které tento „dar“ dostaly do života. Snad to tak někdy bude...

Úplně jinak však vnímám informace získané od všeobecných sester. Jednoznačně z nich vyzařují existenční obavy a některé z nich ani problém jejich pacientů moc nezajímá – předávají „nějaké letáky.“ Tudy asi cesta také nevede...

Hlavním cílem mé diplomové práce je však aspoň malinko přispět k tomu, aby se zvyšovala kvalita života lidí, které tato nepřízeň osudu potkala.

6. Závěr

Diplomová práce se zabývala Atopickým ekzémem u dětí a jeho zdravotně sociálním dopadem. Cílem diplomové práce bylo: Cíl 1. Zjistit dopad onemocnění na dítě a jeho rodinu. Cíl 2. Zjistit jakou úlohu má sestra při léčbě dítěte s atopickým ekzémem. Cíl 3. Vytvořit edukační brožuru pro rodiče dětí s atopickým ekzémem.

Byl proveden kvalitativní výzkum a získány odpovědi na stanovené výzkumné otázky. VO 1. Jak je dítě omezeno při výběru volnočasových aktivit? VO 2. Jak se k dítěti staví jeho okolí? VO 3. Co dítě samo vnímá jako nejhorší v jeho nemoci? VO 4. Co rodiče dítěte vnímají jako nejhorší při této nemoci? VO 5. Jaké komplikace zdravotního stavu dítě má, v souvislosti s tímto onemocněním? VO 6. Jak sestra zlepšuje kvalitu života dítěte a jeho rodiny? VO 7. S jakými dotazy se rodiče obracejí na sestru? VO 8. Edukuje sestra rodinu o zdravém životním stylu? Cíle diplomové práce byly splněny.

Dítě se nesmí při koníčcích zapotit a jeho kůže nesmí přijít do kontaktu s dráždivými látkami. Okolí je k dítěti vstřícné, občas se pozastaví nad jeho vzhledem z neznalosti, nepůsobí mu však větší problémy. Malému dítěti do čtyř let vadí nejčastěji svědění a bolest, část těchto dětí nesnáší ani denní ošetřování pokožky. Dítěti od pěti let a výše vadí nejvíce omezení v zájmových aktivitách a nízký kontakt s vrstevníky. Mnoho matek trápí nepředvídatelnost nemoci, že nevědí, jestli ekzém někdy zmizí. Strach mají i z toho, aby se ekzém nezhoršil. Dvě děti mívají opakovaně *Stafylokokus aureus* v ložiscích ekzému, jedenkrát dokonce v kombinaci s *Kandida albicans*. Jedno dítě má trvale bradavičky na pravé noze, jedno má moluska, další dítě mívá v ráně opary. Sestra se obecně na zlepšování kvality života dítěte a jeho rodiny příliš nepodílí. Jestliže se na ni rodiče obrátí, mají raději jen praktické dotazy na péči. Sestra sama edukaci neprovádí a často o to nemá ani zájem.

Atopický ekzém je nemoc, která přináší dětem a jejich rodičům mnoho starostí a problémů. Rodiče si s těmito problémy často nevědí rady a tápou, než se dostanou k jejich řešení. Proto je velice důležité, aby znali tyto problémy dříve, než se k nim dostaví a hlavně, aby znali i způsoby jejich řešení a mohli se jim tak postavit čelem. Správně informovaný rodič může zlepšit kvalitu života svému dítěti a své rodině. Na

základě toho jsem vytvořila jako výstup diplomové práce edukační brožuru pro rodiče dětí s atopickým ekzémem. Doufám, že jim pomůže lépe se zorientovat v jejich nelehké situaci.

7. Seznam použitých zdrojů

- ANON. Atopický ekzém - onemocnění dětí i dospělých. *Causa subita*, 2009, **12** (3), 113-114. ISSN 1212-0197.
- ANON. Nákladová efektivita topického tacrolimu ve srovnání se standartní léčbou u pacientů se středně těžkou a těžkou atopickou dermatitidou. *Farmakoterapie*, 2007, **3** (5), 472-473. ISSN 1801-7509.
- BÁRTLOVÁ, Sylva. Nemoc jako stigma. *Kontakt*, 2006, **8** (2), 265-271. ISSN 1212-4117.
- BEATTIE, P.E., LEWIS-JONES, M.S. An Audit of the Impact of a Consultation with a Paediatric Dermatology Team on Quality of Life in Infants with Atopic Eczema and Their Families. *British Journal of Dermatology*, 2006, **155** (6), 1249-55. ISSN 1365-2133.
- BUČEK, Milan a Miroslav PRŮCHA. *Kapitoly z dermatovenerologie část A*. 2.vyd. Olomouc: Epava, 2003. 225 s. ISBN 80-244-0592-x.
- ČÁP, Petr. *Alergologie v kostce*. 1. vyd. Praha: Triton, 2006. 142 s. ISBN 80-7254-779-8.
- ČAPKOVÁ, Štěpánka a kol. *Atopický ekzém*. 4. vyd. Praha: Galén, 2009a. 142 s. ISBN 978-80-7262-645-8.
- ČAPKOVÁ, Štěpánka. Léčba atopické dermatitidy u dětí. *Postgraduální medicína*, 2009b, **11** (2), 196206. ISSN 1212-4184.
- ČAPKOVÁ, Štěpánka. Nejčastější kožní choroby v dětském věku a jejich léčba. *Dermatologie pro praxi*, 2009c, **3** (3), 119-124. ISSN 1803-5337.
- ČAPKOVÁ, Štěpánka. Nejčastější kožní choroby v dětském věku a jejich léčba. *Pediatric pro praxi*, 2008, **9** (6), 369-375. ISSN 1803-5264.
- ČAPKOVÁ, Štěpánka. Současná situace a novinky v léčbě atopické dermatitidy. *Zdravotnické noviny*, 2009d, **58** (23), 16. ISSN 1214-7664.

- ČAPKOVÁ, Štěpánka. Současné možnosti léčby atopické dermatitidy v dětském věku a poučení rodičů. *Referátový výběr z dermatovenerologie*, 2004, **46** (1), 5-11. ISSN 1213-9106.
- ČIHÁK, Radomír. *Anatomie 3*. 2. vyd. Praha: Grada, 2002. 672 s. ISBN 80-247-1132-x.
- DASTYCHOVÁ, Eliška. Atopický ekzém. *Dermatologie pro praxi*, 2007, **1** (4), 177-181. ISSN 1803-5337.
- DOLEŽAL, Tomáš. Farmakoekonomické aspekty atopické dermatitidy. *Farmakoterapie*, 2008, **4** (3), 66-68. ISSN 1801-7509.
- DYLEVSKÝ, Ivan. *Funkční anatomie*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 544 s. ISBN 978-80-247-3240-4.
- DYLEVSKÝ, Ivan. *Základy funkční anatomie*. 1. vyd. Praha: Poznání, 2011. 336 s. ISBN 978-80-87419.
- EWERS, A.W.M., DULLER, P., VAN DER KERKHOFF, P.C.M., et al. The Impact of Chronic Skin Disease on Daily life (ISDL): a generic and dermatology-specific health instrument. *British Journal of Dermatology*, January 2008, **158** (1), 101-108. ISSN 1365-2133.
- FENDRYCHOVÁ, Jaroslava, BOREK, Ivo a kol. *Intenzivní péče o novorozence*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2007. 403 s. ISBN 978-80-7013-447-4.
- FUCHS, Martin. Potravinová alergie. *Practicus*, 2008, **7** (6), 30-34. ISSN 1213-8711.
- GREGOROVÁ, Hana. Atopický ekzém – diagnóza na celý život. *Sestra*, 2004, **14** (3), 24-25. ISSN 1210-0404.
- HERCOGOVÁ, Jana. Atopická dermatitida nepostihuje jen kojence. *Sestra*, 2007, **17** (4), 55- 56. ISSN 1210-0404.
- HOFHANSLOVÁ, Judita. *Atopický ekzém alergie astma*. 1. vyd. Jihlava: Calendula, 2009. 173 s. ISBN 978-80-903971-1-8.
- HONG, J., KOO, B., KOO, J. The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. *Dermatologic therapy*, January 2008, **21** (1), 54-59. ISSN 1396-0296.

- CHROMEJ, Ivan. *Atopický ekzém*. 1. vyd. Martin: Dali-BB, 2007. 242 s. ISBN 978-80-89090-25-9.
- IJA. Psychosomatické onemocnění – atopická dermatitida. *Medical tribune*, 2009, **5** (17), B6. ISSN 1214-8911.
- JAREŠOVÁ, RŮŽIČKOVÁ, Lucie. Akné a atopická dermatitida v ordinaci pediatra. *Pediatric pro praxi*, 2011, **12** (5), 309-312. ISSN 1213-0494.
- JIRÁKOVÁ, Alena, SLAVÍKOVÁ, Šárka a kol. Atopická dermatitida. *Postgraduální medicína*, duben 2010, **12** (4), 409-418. ISSN 1212-4184.
- JIRÁSKOVÁ, Milena. *Dermatovenerologie Učební texty pro bakaláře*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2003. 223 s. ISBN 80-246-0636-4.
- JIRKOVÁ, Marie. Ošetrovatelská péče u dítěte s vrozeným kožním onemocněním. *Sestra*, 2004, **14** (1), 25. ISSN 1210-0404.
- KALOVÁ, Hana a kol. Dotazník TNO-AZL (TAPQOL) pro zjišťování kvality života dětí předškolního věku. *Kontakt*, 2004, **6** (1), 1-8. ISSN 1212-4117.
- KRISTOVÁ, Jarmila. *Komunikácia v ošetrovatel'stve*. 1.vyd. Martin: Osveta, 2004. 211s. ISBN 80-8063-160-3.
- KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha: Grada, 2002. 200s. ISBN 80-247-0179-0.
- LAM, J., FRIEDLANDER, S.F. Atopic Dermatitis: a Review of Recent Advances in the Field. *Pediatric health*, December 2008, **2** (6), 733-747. ISSN 1745-5111.
- LIŠKA, Jiří. Dětská medicína ve 21. století. *Vox pediatric*, 2009, **9** (9), 38-39. ISSN 1213-2241.
- LIŠKA, Martin a Václava GUTOVÁ. Atopický ekzém v dětském věku – pohled imunoalergologa. *Vox pediatric*, 2009, **9** (4), 32-34. ISSN 1213-2241.
- MACHÁČKOVÁ, Kateřina. Atopický ekzém v ordinaci dermatologa. *Sestra*, 2010, **20** (3), 52-53 ISSN 1210-0404.
- MACHOVÁ, Alena a Iva BRABCOVÁ. Úloha sestry v zajištění herních aktivit hospitalizovaných dětí. *Kontakt*, 2010, **12** (2), 144-150. ISSN 1212-4117.

- MRÁZOVÁ, Alžběta. Komunikácia – základná zložka medziľudských vzťahov. *Kontakt*, 2003, **5** (4), 258-261. ISSN 1212-4117.
- NEDOROSTOVÁ, Běla. Dětská kožní onemocnění a jejich léčba. *Zdravotnické noviny*, 2010, **59** (1-2), 19-21. ISSN 0044-1996.
- NOVAK, N., VEGA, CH.P. Allergen Specific Immunotherapy for Atopic Dermatitis. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, December 2007, **7** (6), 542-556. ISSN 1473-6322.
- NOVÁKOVÁ, Iva. *Ošetrovatelství ve vybraných klinických oborech*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. 240 s. ISBN 978-80-247-3422-4.
- NOVOTNÝ, František. *Atopický ekzém*. 1. vyd. Praha: Triton, 2010. 91 s. ISBN 978-80-7387-202-1.
- POLÁŠKOVÁ, Stanislava. Proč může selhat léčba u dětí s atopickou dermatitidou. *Farmakoterapie*, 2008, **4** (3), 32-35. ISSN 1801-7509.
- PÜTZ, Jean et. al. *Jak žít s alergií*. 1. vyd. Brno: Computer press, 2007. 136 s. ISBN 978-80-251-1662-3.
- SCHLEIP, Thilo. *Histaminová intolerance*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009. 118 s. ISBN 978-80-7262-666-3.
- SCHMIEDBERGEROVÁ, Renata. Atopický ekzém u dětí. *Pediatric po promoci*, 2005, **2** (6), 50-55. ISSN 1214-6773.
- ŠIMONÍČKOVÁ, Jaroslava. Vliv léčebného přímořského pobytu na kvalitu života dětí s atopickým ekzémem. *Florence*, 2006, **2** (7-8), 62-64. ISSN 1801-464x.
- TRACHTOVÁ, Eva a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesy*. 2.vyd. Brno: NCO NZO, 2006. 186 s. ISBN 80-7013-324-4.
- VANÍČEK, Petr. Posudková problematika atopického ekzému v dětském věku do ukončení povinné školní docházky. *Revizní a posudkové lékařství*, 2010, **13** (1), 27-37. ISSN 1214-3170.
- VEISOVÁ, Věra. *Ošetrovatelská péče o dítě s atopickou dermatitidou*. České Budějovice, 2008. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Fakulta zdravotně sociální. Vedoucí práce Mgr. Ivana Turková, R.N.

- VOHRADNÍKOVÁ, Olga. Atopická dermatitida a péče o atopickou pokožku. *Praktické lékárenství*, 2010, **6** (2), 92-96. ISSN 1801-2434.
- VURM, Vladimír a kol. Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. *Kontakt*, 2003, **5** (1), 19-24. ISSN 1212-4117.
- WATSON, T., DE BURIN, G.P. Impact of Cutaneous Disease on the Self - Concept: An Existential - Phenomenological Study of Men and Women with Psoriasis. *Dermatology Nursing*, August 2007, **19** (4), 351-364. ISSN 1060-3441.
- ZÁHEJSKÝ, Jiří. *Zevní dermatologická terapie a kosmetika*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2006. 136+4 s. ISBN 80-247-1551-1.
- ZACHAROVÁ, Eva a kol. *Zdravotnická psychologie*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. 232s. ISBN 978-80-247-2068-5.

8. Klíčová slova

Atopický ekzém

Dítě

Kůže

Ošetrovatelská péče

Sestra

Stigma

Zdravotně sociální dopad

9. Přílohy

9.1 Seznam příloh

Příloha 1 Rozhovory s matkami nemocných dětí

Příloha 2 Rozhovory se všeobecnými sestrami

Příloha 3 Edukační brožura pro rodiče dětí s atopickým ekzémem

Příloha 1 Rozhovor s matkou a dítětem s atopickým ekzémem

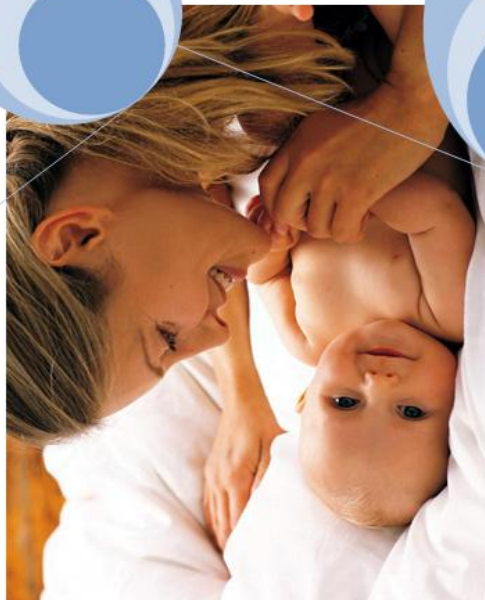
- 1) Kolik je matce let?
- 2) Měl u dítěte někdo z rodiny atopický ekzém, nebo jiné alergické onemocnění?
(senná rýma, astma, atopický ekzém, kopřivka, jiné)
- 3) Jak probíhalo těhotenství?
(byla matka vystavena stresu, znečištění životního prostředí, ve styku se zvířaty)
- 4) Jak probíhal porod?
(v kolika letech matka dítě porodila, byl porod fyziologický, patologický)
- 5) Jak dlouho bylo dítě kojeno?
- 6) Kolik je dítěti let?
- 7) Jakého je dítě pohlaví?
- 8) Kdy mu byl diagnostikován atopický ekzém?
- 9) Co ekzém vyvolává/zhoršuje?
(potraviny, kontaktní alergen)
- 10) Jak ekzém vypadá?
(suchý, hrubý, mokvavý, rozrušený škrábáním, infikovaný, se strupy)
- 11) Kde se ekzém u dítěte vyskytuje?
(hlava, krk, šíje, hrudník, záhyby)
- 12) Jak je dítě léčeno?
(předchozí a současná léčba, spokojenost s ní)
- 13) Kde nachází dítě a jeho rodina pomoc a informace?
- 14) Jaké komplikace zdravotního stavu matce a dítěti ekzém přináší?
(únava, spánek, výkonnost v práci, školet, snížená chuť k jídlu, přidružené nemoci kůže, svědění, bolest- kdy kde jak?, poruchy spánku, psychické potíže)
- 15) Jaké vztahy má matka a dítě s okolím?
(matka- dítě, matka- partner, matka- širší okolí, dítě- matka, dítě- sourozenec, dítě- vrstevníci, kamarádi)
- 16) Jak je dítě a jeho rodina omezena při výběru volnočasových aktivit a dovolené?

- 17) V čem je tato nemoc finančně náročná?
- 18) Měla někdy matka díky nemoci svého dítěte problémy v zaměstnání?
- 19) Co se zdá matce a dítěti na této nemoci nejhorší?
- 20) Jaká nálada u matky a dítěte převládá?
- 21) Má matka pocit, že nemoc snižuje dítěti jeho sebevědomí?

Příloha 2 Rozhovor se všeobecnými sestrami

- 1) Sestra (u praktického lékaře, kožního lékaře).
- 2) Sestra (iniciály)
- 3) Jak dlouho pracujete jako sestra?
- 4) Jak dlouho pracujete zde?
- 5) Co zajišťujete při návštěvě pacienta s AE?
- 6) Jaké činnosti vykonáváte samostatně?
- 7) Co děláte u pacienta s AE z indikace lékaře?
- 8) Je podle vás něco, co děláte pro pacienty s AE navíc?
- 9) Pokud k vám přijde dítě s AE, jak se snažíte odstranit jeho stud?
- 10) Kdo u Vás domlouvá návštěvy pacientů?
- 11) Svěřují se Vám pacienti se svými problémy v důsledku onemocnění?
- 12) Pokud ano – jaké problémy?
- 13) Hledají u Vás radu, podporu?
- 14) S jakými dotazy se na Vás rodiče obracejí nejčastěji?
- 15) Edukujete rodinu o zdravém životním stylu?
- 16) Docházíte k pacientům s AE domu?
- 17) Jaké informace poskytujete rodičům a dětem s AE Vy?
- 18) Máte nějakou zvláštní sesterskou dokumentaci pacientů s AE?

Atopický ekzém a jeho zdravotně sociální dopad



Obsah

Úvod.....	3
Co je to atopický ekzém (AE)?.....	4
Jak se léčí atopický ekzém?.....	5
Co můžete udělat pro své dítě?.....	6
Jaké problémy mohou nastat v souvislosti s AE?.....	8
Jak tyto problémy řešit?.....	9
Kde můžete hledat další informace?.....	13
Závěr.....	14
Seznam použitých zdrojů.....	15

Úvod

Vážení rodiče,

do rukou se Vám dostala informační brožura o atopickém ekzému, která vznikla na podkladě diplomové práce „Atopický ekzém u dětí a jeho zdravotně sociální dopad“. Informace v ní pochází z ověřených odborných zdrojů a z výsledků výzkumu diplomové práce. Naleznete zde základní informace o atopickém ekzému. Problémy, které Vám a Vašemu dítěti může ekzém způsobit a samozřejmě i jejich vhodné řešení.

Bc. Hana Pálková

3

Co je to atopický ekzém (AE)?

Atopický ekzém patří mezi nejčastější kožní onemocnění dětského věku. Bývá definován jako dlouhodobé, zánětlivé, silně svědivé, neinfekční, dědičně podmíněné kožní onemocnění s poruchou kožní bariéry. Postihuje především kojence, děti a adolescenty, méně často se první projeví až v dospělém věku. S přibývajícím věkem obtíže ustupují. U lidí trpících atopickým ekzémem je snížen práh pro svědění, to znamená, že jen lehké podráždění kůže vyvolá svědění. Ekzém obecně je obranná zánětlivá reakce těla, které se snaží odstranit vyvolávající příčinu a její škodlivé účinky snížit na minimum. Může probíhat akutně – výsevem pupínků, puchýřků, velkých puchýřů, mokváním a tvorbou strupů; subakutně – šupinatěním kůže; nebo chronicky – výrazným ztluštěním rohové vrstvy, tvorbou prasklin a celkovým zhruběním kůže.

Jeho podkladem je pravděpodobně zvláštní druh alergie – atopie. Atopie je odvozenina od řeckého slova „atopos“, znamená něco mimo běžnou lokalizaci, něco neobvyklého. Pod pojmem atopie lze chápat vrozenou alergii na různé alergeny na rozdíl od alergie získané. U atopického ekzému převažují alergeny ze vzduchu, z potravy, méně již z kontaktu s kůží.

4

Jak se léčí atopický ekzém?

Léčba atopického ekzému bývá zdlouhavá a svízelná, dnes se klade důraz na individuální léčebný plán. Ani neúčinnější léky nedokáží odstranit sklon k nemoci, který přetrvává celý život. Je však možnost dostat ekzém pod kontrolu, zmírnit, nebo úplně odstranit příznaky nemoci. Jediný způsob jak toho dosáhnout je pečlivé dodržování preventivních a léčebných opatření. Zavést správnou životosprávu u dítěte a vypořádat, co mu kdy a za jakých podmínek škodí.

Taktikou léčby je:

- snížit příznaky nemoci
- předcházet dalším vzplanutím
- zabezpečit pravidelnou péči o kůži
- dlouhodobě ovlivňovat průběh nemoci

Zevní léčba obvykle zahrnuje emolencia, masti pro léčbu suché kůže a protizánětlivé krémy, pro snížení zarudnutí, otoku a svědění kůže. Tato léčba bývá doplňována ještě o léčbu celkovou (antihistaminika, kortikoidy, psychofarmaka) a fyzikální (klimatoterapie, fototerapie, atd.)

5

Co můžete udělat pro své dítě?

Zajistěte dítěti vhodné oblečení

Pro ekzematiky se hodí světlé, měkké, bavlněné materiály. Vyhýbejte se materiálům, které mají vlas a jsou hrubé. Nový oděv je vždy před prvním nošením potřeba vyprat a vymáchat.

Provádějte u dítěte vhodnou hygienickou péči

Samotná voda k očištění pokožky nestačí a zbytky nečistot mohou zhoršit zánět. Provádějte proto 3x týdně olejovou, otrubovou, nebo ovesnou koupel. Po vykoupaní kůži promastěte emolencii. Při zvýšeném pocení můžete dítě koupat častěji formou rychlého osprchování vlažnou vodou.

Vytvořte dítěti dietu

Snažte se dítě kojit co nejdéle, minimálně 6 měsíců. Pokud to nejde, podávejte mu hypoalergenní mléka. Ani v době kojení by matka neměla jíst dráždivá jídla. Léčebnou dietou pro alergiky je dieta s omezením živočišných bílkovin, to znamená masa, vajec, mléka a mléčných výrobků. Tuto dietu není potřeba dodržovat celoživotně, stačí první až druhý rok věku dítěte. Vhodná je zvlášť pro děti, které citlivě reagují na potraviny. V pozdějším věku se stačí vyhýbat jen těm potravinám, u

6

kterých máme prokázanou alergickou reakci. Nejčastějšími dráždivy jsou kakao, čokoláda, ořechy, mandle, mák, citrusy, kiwi, kravské mléko, vejce, rajčata, papriky, plišňové sýry.

Upravte domácí prostředí

Snažte se omezit množství prachu v bytě, preferujte podlahy bez koberců, okna bez závěsů a záclon, čalouněný nábytek zaměňte za jiný. Udržujte doma teplotu okolo 21°C a vlhkost přibližně 40-50 %. Nechovejte doma domácí zvířata, nekuřte a často větrejte místnosti.

Sledujte vliv životosprávy na ekzém

Atopický ekzém je ovlivňován mnoha faktory, působení některých lze omezit správnou životosprávou. Doporučuje se vést deník, který Vám po několika měsících sledování umožní zjistit, co u Vašeho dítěte ekzém zhoršuje. Zvláště důležité je třeba hodnotit zpětně den zhoršení a dobu 1-3 dny před oživením ekzému. Sledujte především vliv jídelníčku, počasí, koupání a slunění, menstruační cyklus u děvčat, vliv psychologické zátěže, změny v životním stereotypu (pobyty mimo domov), vliv infekčních onemocnění, očkování, nových léků, komičků dítěte na stav kůže.

Jaké problémy mohou nastat v souvislosti s AE?

Ačkoliv atopický ekzém patří k chorobám, které běžně neohrožují pacienta na životě, postižené značně obtěžuje. Vždy vznikají problémy v oblasti zdravotní a sociální. Niže naleznete konkrétní problémy:

- Přidružená onemocnění, infekce kůže
- Omezení při očkování
- Svědění a bolest
- Poruchy spánku
- Psychické potíže
- Stigmatizace dítěte
- Nízké sebevědomí a sebehodnocení
- Poruchy ve vztazích
- Omezení při výběru volnočasových aktivit a povolání
- Finanční náročnost

Jak tyto problémy řešit?

Přidružená onemocnění, infekce kůže

K atopickému ekzému bývají přidružené ještě další druhy alergií, snažte se proto dodržovat celkovou léčbu u Vašeho dítěte užíváním antihistaminik, imunomodulátorů a celkových kortikoidů dle ordinace lékaře. V době, kdy Vaše dítě má porušenou celistvost kůže, se snažte vyhnout veřejným koupalištím a šatnám. Pokud sami máte opar, zabraňte styku Vaší a dětské kůže. Při podezření na jakoukoli infekci vyhledejte lékaře.

Omezení při očkování

Na očkování berte Vaše dítě, jen v klidovém stádiu ekzému. Popřípadě se poradte s lékařem. Zhoršení ekzému po očkování se často projeví pouze po několika dnech. Při očkování je vhodný zvýšený lékařský dohled a mít v pohotovosti protialergické léky.

Svědění a bolest

Při potížích se svěděním a bolestí u dítěte se obraťte na Vašeho ošetřujícího lékaře. Předepíše Vám léky, které tyto problémy potlačí nebo úplně odstraní.

Porucha spánku

Poruchy spánku u Vašeho dítěte mohou nastat nejčastěji v souvislosti se svěděním a bolestí kůže. Jestliže Vám lékař pomůže odstranit předešlé problémy, vyřeší se i porucha spánku.

Psychické potíže

Vaše dítě může být více ve stresu a mít agresivní projevy. Nemějte mu to za zlé, příčinou bývá svědění, bolest, omezení v zájmech nebo kontaktu s vrstevníky. Snažte se odstranit u dítěte svědění a bolest. Dovolte mu někdy i aktivity, které má běžně zakázané. Snažte se mu pomoci začlenit mezi ostatní děti. Pokud toto sami nezvládáte, nebojte se poradit s odborníkem.

Stigmatizace dítěte

Stigmatizace je vyvolána pocitem ohrožení skupiny jednotlivcem. Tyto reakce vznikají ze strachu z neznámého. Informujte proto okolí dítěte o jeho nemoci, poskytněte prostor na otázky. Chovejte se k dítěti stejně, jako by bylo zdravé.

Nízké sebevědomí a sebehodnocení

Nízké sebevědomí a sebehodnocení může Vaše dítě mít z toho, že budete jeho kůži ukryvat a dávat mu najevo, že na něm není něco v pořádku. Snažte se k němu chovat jako ke zdravému dítěti. Pokud situaci nejste schopni řešit sami, obraťte se na lékaře.

Poruchy ve vztazích

Poruchy ve vztazích mohou vzniknout Vám i Vašemu dítěti. Snažte se začlenit druhého partnera do péče o dítě, udělejte si na svého partnera čas. Bavte se i s jinými lidmi, než jen s dítětem. Snažte se předejít přehnané ochranné roli u dítěte, nedovolujte mu vše jen proto, že je nemocné. Nedělejte rozdíly mezi nemocným dítětem a jeho sourozenci. Snažte se zvýšit jeho kontakt s vrstevníky.

Omezení při výběru volnočasových aktivit a povolání

V předškolním a školním věku trápí děti s ekzémem především omezení v zájmových činnostech, děti se orientují na sport, aktivity v kolektivu a školní povinnosti. Při výběru sportu berete v úvahu, že by se při něm dítě nemělo příliš zpotit a jeho kůže by neměla být ve styku s dráždidly. Neomezujte příliš

společenské aktivity dítěte z obavy o jeho kůži. Orientujte dítě na aktivity, které zvládne. Jde o určitou formu realizace a kompenzace postižení. Usměrnějte zájmy Vašeho dítěte tak, aby si později vybralo vhodnou profesi. S určitými omezeními lze schválit povolání prodavač, číšník, hodinář, pošťák, programátor, administrativní pracovník apod.

Finanční náročnost

Pokud máte v důsledku atopického ekzému u vašeho dítěte finanční problémy, máte nárok na státní sociální podporu v kategorii dítě dlouhodobě nemocné. Státní sociální podporu upravuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, v platném znění a vyhláškou ministerstva práce a sociálních věcí č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek státní sociální podpory, v platném znění. Podle § 9 zákona 117/1995 se za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav považuje pro účely tohoto zákona nepříznivý zdravotní stav, který trvá déle než jeden rok. V případě atopického ekzému je tato podmínka vždy splněna.

Kde můžete hledat další informace?

www.spae.cz

www.chronici.cz

www.masa.cz

www.atopickyekzem.cz

www.proalergiky.cz

www.cipa.cz

www.lotties.cz

www.kozni-problemy.cz

www.skincarephysicians.com

13

Závěr

Atopický ekzém je dlouhodobé onemocnění, výsledky léčby jsou obvykle viditelné až za několik týdnů a měsíců. Na zvládnání atopického ekzému se podílí dermatolog, dětský lékař, alergolog a imunolog spolu s rodinou a dítětem. Jejich společným cílem je dostat ekzém pod kontrolu a dosáhnout tak uspokojivé kvality života dítěte a jeho rodiny.

14

Seznam použitých zdrojů

- Anon. Čuté baby Picture. In: www.picture-baby.com [online]. © 2012. [cit. 13. 8. 2012]. Dostupné z: <http://www.picture-baby.com/baby/mother-and-baby-53.html>.
- BENÁKOVÁ, Nina. *Atopická dermatitida*. SCHERING-PLOUGH. [informační brožura].
- ČAPKOVÁ, Štěpánka. *Jak pečovat o dítě s atopickým ekzémem*. GLAXOSMITHKLINE,s.r.o. [informační brožura].
- PÁLKOVÁ, Hana. *Atopický ekzém u dětí a jeho zdravotné sociální dopad*. České Budějovice, 2012. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Fakulta zdravotně sociální. Vedoucí práce Mgr. Dita Nováková, Ph.D.
- WOLFF, August. *Náš příběh o ekzému*. LINOLA. [informační brožura].