



# Život s atopickým ekzémem

**Atopický ekzém se řadí mezi nejčastější chronické zánětlivé onemocnění s velmi nepříjemnými příznaky, které zhoršují kvalitu života nejen nemocného, ale také jeho nejbližších.**

Neinfekční chronické onemocnění kůže, při kterém se střídají klidové fáze s opakujícím se vzplanutím choroby, se objevuje obvykle již před druhým rokem života. Někdy během dětství zmizí, jindy provází pacienta po zbytek života. Projevuje se hlavně svěděním, suchostí kůže, bledostí nebo zarudnutím obličeje, olupováním kůže či puchýřky.

## Několik čísel

Onemocnění se u nás týká 16 % dětí do 1 roku života, 12 % dětí ve věku do 15 let a 3 % dospívajících nad 16 let. Ve světě touto chorobou trpí 15 - 30 % dětí a v posledních letech nemocných stále přibývá.

## Závažnost onemocnění

Pro svůj nástup v kojeneckém věku se atopický ekzém nazývá často dětským ekzémem. Svými příznaky, náročnou léčbou a dalšími specifiky velmi ovlivňuje běžný život v rodině.

### ***Vliv na dítě:***

- častý pláč – kůže velice svědí, takže se dítě škrábe a v noci špatně spí
- postižení viditelných partií (obličej, ruce) – dítě se špatně vyrovnává se svou odlišností vůči ostatním vrstevníkům, zároveň pociťuje otažitost okolí, které se ho může i štítit, s postupujícím věkem se stále zvětšuje psycho-sociální hendikep
- pocit odtržení od matky - nemůže se účastnit společných domácích prací
- omezené hry a koníčky – velmi úzký výběr zájmových a sportovních činností, nemožnost účastnit se ani rodinných či aktivit jako je např. plavání na koupališti
- kožní infekce – atopický ekzém často provázejí kožní infekce, které dítě zcela vyřazují z denního režimu, a představují riziko rozšíření ekzému na další ložiska po těle
- nedostatečná reakce organismu na léčbu





### ***Vliv na rodinu:***

- nedostatečný spánek – pokud dítě v noci pláče, nespí ani rodina a následuje snížená pracovní výkonnost jejích členů
- domácí práce - mytí nádobí, uklízení, přípravování jídla a krmení je ztíženo
- rodinné aktivity – čas věnovaný nákupům i zájmům je onemocněním negativně ovlivněn
- rodinné výdaje - jsou nečíslně zvýšené v důsledku nákladů spojených s léčbou a speciálním oblečením
- celková únava a vyčerpání – rodiče mohou mít pocit viny, dostávají se emocionální úzkosti, deprese, frustrace
- vztahy mezi rodiči – problémy spojené s onemocněním mají významný vliv na vztahy mezi partnery a sourozenci, i na ostatní členy rodiny, kteří se do ošetřování a léčby dítěte zapojují

Dermatovenerologická klinika Fakultní nemocnice na Bulovce provedla pilotní studii, při níž srovnávala kvalitu života členů rodiny s dítětem s atopickým ekzémem s kvalitou života rodičů dětí, které mají jiné kožní onemocnění, např. névy, bradavice, virové nebo houbové infekce, další ekzémy, cévní abnormality a kožní cysty.

Výzkum prokázal výrazné rozdíly v neprospěch rodin dětí s atopickým ekzémem. Zároveň specifikoval, že nejvíce je snížena kvalita života rodičů kojenců a dětí do 6 let v důsledku negativního vlivu onemocnění na spánek dítěte i ostatních členů rodiny, dále zvýšením nákladů spojených s léčbou a také s celkovou únavou a vyčerpáním. V rodinách dětí od 7 do 13 let byl vliv onemocnění nejvíce patrný u rodinných aktivit. A u rodin nejstarších dětí od 13 do 18 let nejvíce ovlivnila nemoc domácí práce a přípravu jídla, způsobila emocionální úzkosti, deprese, frustrace rodičů a velmi silně ovlivnila život rodičů při jejich zapojení do ošetřování a léčby dítěte. Nemocné dítě v rodině znamená v podstatě nemocnou celou rodinu.

S věkem dítěte přibývá různých omezení a zároveň se zvětšuje jeho vlastní povědomí o charakteru onemocnění, a hlavně omezeních s ním spojených. Chronické onemocnění může mít dlouhodobý vliv na celoživotní rozhodování, vztahy v rodině a později na vztahy s budoucím partnerem.

Eva Pavlatová

