

Atopický ekzém dětí v psychosociálním kontexte

PhDr. Iveta Ondriová, PhD., PhDr. Terézia Fertaľová, PhD., PhDr. Lívia Hadašová, PhD.

Katedra ošetrovateľstva, Fakulta zdravotníckych odborov Prešovská univerzita, Prešov

Atopický ekzém je polygénne, geneticky podmienené silne svrbivé, chronické prostredie alebo chronicky recidivujúce zápalové ochorenie kože. Ide o chronické ochorenie, ktoré má negatívny dopad na sociálne a vzťahy a sebakoncepciu chorého jedinca. Autorky v príspevku popisujú problematiku vybraných psychosociálnych aspektov pri atopickom ekzéme.

Kľúčové slová: ekzém, chronické ochorenie, sebakoncepcia, sociálne vzťahy.

Atopic eczema of children in a psychosocial context

Atopic eczema is a polygene, genetic condition of severely itchy, chronic or chronically recurrent inflammatory disease of the skin. It is a chronic disease that has a negative impact on the social and the relationships and self-conception of the sick individual. The authors describe the issue of selected psychosocial aspects in atopic eczema.

Key words: eczema, chronic illness, self-conception, social relations.

Úvod

Atopický ekzém patrí medzi chronické zápalové ochorenia kože, kedy sa striedajú kľudové fázy s opakujúcim sa vzplanutím choroby. Atopický ekzém svojimi príznakmi, náročnou liečbou a ďalšími špecifikami výrazne ovplyvňuje kvalitu života dieťaťa a jednotlivých členov rodiny. **Svrbenie (pruritus)** je špecificky nepríjemná perцепcia a ekvivalent bolesti, ktorá v rôznej intenzite sprevádza všetky ekzémy a plní funkciu poplachového systému pre podprahové a prahové podnety. Pruritus je podporovaný trením, nosením odevu s vlasom, umelými tkaninami, zvýšeným potením, zábranou odparovania, telesnou námahou, dráždivými látkami v potrave, nevhodnými hygienickými postupmi, suchosťou kože, základnými prejavmi atopického ekzému. Prahom svrbenia je modifikovaný aj psychický stav jedinca. Úporné svrbenie deti je vyvolané nesprávnymi hygienickými návykmi, suchosťou kože a zápalovými zmenami, extrémne psychicky vyčerpáva, vyvoláva exhaustívne stavy z neovládnuteľného škrabania na miestach vystavených pohľadom okolia (ruky, krk, tvár).

Práve nemožnosť dostať svrbenie a škrabanie pod kontrolu má ďalekosiahle dôsledky v oblasti **kvality života jedinca** (11).

Prežívanie a správanie u detí trpiacich ekzémom

U chorých detí sa často vyskytuje nervozita, vyčerpanie a náladovosť, deti sú nepokojné, plačlivé, nevrľé, majú poruchy spánku. Často sa vyskytuje nervozita, vyčerpanie a náladovosť, škrabanie vedie k vzniku nových kožných exkoriácií, čím sa príznaky prehĺbujú a cyklus sa opakuje. Tento stav dieťaťa vyžaduje zvýšenú pozornosť rodičov, ktorí by sa mali snažiť v rámci možností predísť upozorňovaniu („Neškrab sa!“ „Ovládaj sa!“), ktoré ešte zvyšuje napätie dieťaťa, keďže nie je schopné príkaz splniť, čo v ňom následne vyvoláva pocit krivdy a viny. (6) Aj keď sú rodičovské snahy kontrolovať škrabanie do určitej miery nutné, môžu mať na dieťa negatívny vplyv. Toto riziko môže byť predovšetkým v strate súkromia dieťaťa, ktoré je neustále pod drobnohľadom rodičov.

Program a aktivity, ktorými sa ho rodičia snažia zamestnať, ho sekundárne môžu vy-

čerpávať (i keď zrejme nie tak ako škrabanie samotné). Rodičia taktiež môžu mať tendenciu nadmerne monitorovať stav pokožky dieťaťa, ktorá sa stáva jedným z ústredných tém vzájomnej komunikácie. Treba zdôrazniť, že je nutné, aby rodičia ovládali správnu starostlivosť o dieťa s atopickým ekzémom a tým cielene predchádzali klinickým komplikáciám. Návyky, ktoré dieťa nadobúda v detstve, sú optimálnym predpokladom pre zlepšenie kvality života.

Svrbenie má značný dosah na výkonnostnú sféru dieťaťa. Problémom je táto skutočnosť hlavne v období školskej dochádzky, odvádza totiž pozornosť dieťaťa, ktoré sa následne nemôže plne sústrediť na vyučovanie. Niekedy sú preto i u bystrého dieťaťa školské výsledky neuspokojivé, čo zvyšuje psychický stres, ktorý opäť vedie k zhoršeniu zdravotného stavu. Na základe uvedeného je možné svrbenie u chorých s atopickým ekzémom považovať za **zdroj značnej záťaže**, a to ako pre jedinca samotného, tak i pre jeho okolie (7, 9). Výrazným spôsobom v negatívnom slova zmysle ovplyvňuje jeho emočné prežívanie.



KORESPONDENČNÁ ADRESA AUTORA: PhDr. Iveta Ondriová, PhD., iondriova@centrum.sk
Katedra ošetrovateľstva FZO PU
Partizánska 1, 080 01 Prešov

Cit. zkr: Pediatr. praxi. 2019 20(4): 238–240
Článok prijat redakci: 1. 3. 2019
Článok prijat k publikaci: 31. 3. 2019

Kožné prejavy atopického ekzému sú **súčasťou fyzického vzhľadu**, čím zasahujú do sociálnej roviny – do kontaktov a vzťahov jedinca s druhými. Každá spoločnosť si v rámci svojej kultúry stanovuje určitý ideál, ktorý zodpovedá jej potrebám a ideovým základom. Z neho sú potom odvodené normy toho čo je dobré a „normálne“, a naopak i toho, čo je neprijateľné či nevhodné. Odlišnosť jedinca od prototypu „normality“ vnímajú ostatní ako určitý druh ohrozenia a majú tendenciu sa od tejto osoby distancovať. Ideál vytvorený spoločnosťou zahrnuje i estetické kritériá, tie však osoby s atopickým ekzémom nespĺňajú, čím sa znižujú šance ich prijatia a plnej akceptácie zo strany okolia. Zároveň klesá ich sociálny status a nadviazanie uspokojivého kontaktu sa stáva obtiažnejším (3). Tým, že sú postihnuté viditeľné miesta (tvár, ruky, dolné končatiny, prípadne celé telo pri atopickkej erytoderzii), dieťa sa veľmi ťažko vyrovnáva so svojou odlišnosťou voči ostatným svojim zdravým vrstovníkom. Dieťa je vyradené z mnohých spoločných detských aktivít (plávanie, vybrané druhy kolektívnych športov), ako aj z aktivít realizovaných v domácnosti.

V neposlednom rade treba spomenúť aj skutočnosť, že okolie pociťuje voči postihnutým odpor, a obáva sa možnej nákazy a tým sa postupne s vekom zväčšuje handicap, nachádzajúci svoj odraz v zmenenom prežívaní a správaní chorého. Rozlišujú sa dva druhy atribútov, ktoré môžu viesť k určitému sociálnemu vylúčeniu. Jednak popisuje znaky, ktoré robia ich nositeľa „diskreditovateľným“ – jedná sa o charakteristiky, ktoré nie sú pre okolie na prvý pohľad zachytiteľné, i keď časom môžu byť odhalené (napr. homosexualita). Druhú kategóriu tvoria znaky priamo „diskreditujúce“ – zjavné na prvý pohľad, intenzívne zasahujúce do každej sociálnej situácie. Tu patria aj kožné prejavy u chorých s atopickým ekzémom. Ľudia s akýmkoľvek zdravotným postihnutím (snáď okrem mentálne handicapovaných) si uvedomujú svoju odlišnosť od majority zdravých, a podľa toho posudzujú i svoju aktuálnu situáciu a postavenie v spoločnosti, ktoré obvykle nebýva príliš priaznivé (9).

Chorému sa totiž zo strany okolia nedostáva toľko úcty a pozornosti, koľko by očakával, a koľko si ľudia vzájomne v bežnom kontakte prejavujú. Chorý jedinec vníma postoje zdravých vo svojom okolí často citlivejšie, než by si ich všimol za normálnych okolností, pretože je v roli odlišného, často závislého, vzbudzujúceho rôzne emócie. Psychológovia za problematickú považujú tiež

tendenciu ľudí „redukovať“ osobnosť chorého človeka na jeho handicap. Následne o ňom neuvažujú v rámci širokého spektra možných atribútov, ale vnímajú ho ako „toho chorého“. V **intrapyschickej sfére** sa to prejaví neistotou človeka pri nadväzovaní nových kontaktov. I keď sa k nemu totiž ostatní chovajú priateľsky, nie je si nikdy istý, či je im sympatický on sám ako „osoba“, alebo ho vnímajú ako chorého, ku ktorému sa „treba správať dobre, a preto tak činia. Človek trpiaci stigmatizujúcim ochorením teda nikdy presne nepozná dôvod, ktorý vedie druhých k interakcii s ním. Časté sú prejavy submisívneho jednanie s okolím. Nevie, či nie je len predmetom ľútosti a nadmerných ohľadov. Inými slovami: chýba mu zdravá spätná väzba, na základe ktorej by si mohol utvoriť ucelenú predstavu o sebe a o svojom okolí. S tým sú samozrejme spojené aj príslušné racionálne i emocionálne reakcie stigmatizovaného. Je možné očakávať, že kožné prejavy budú výrazne modifikovať sociálne interakcie chorého a jeho okolia, ako aj ich vzájomné postoje a očakávania negatívnych emočných reakcií. Typická je zvýšená dráždivosť a emočná labilita, ktorá je dôsledkom celkového telesného vyčerpania. Častý je smútok ako reakcia na stratu, ktoré dieťa v súvislosti s chorobou utrpelo, pri zameraní na budúcnosť sa zas objavuje strach a úzkostné očakávanie ďalších komplikácií a potiaží. Pokiaľ závažné ochorenie trvá dlhú dobu, môže vyústiť až do psychického vyčerpania, prejavujúceho sa apatiou a celkovou rezignáciou (2, 5).

Psychika detí trpiacich ekzémom v kontexte vývinových špecifik

Racionálne hodnotenie choroby je v detskom veku pomerne v úzadí, pričom jeho charakter závisí hlavne od aktuálnej vývojovej úrovne dieťaťa.

Pri posudzovaní choroby **predškoolákmi** hrá významnú rolu ich subjektívny iracionálny pohľad, ktorý len čiastočne odráža skutočnú realitu. Typickou je potreba jasnej a zrozumiteľnej príčiny choroby. Tú vidia buď v konkrétnom externom objekte, alebo i sami v sebe (nemoc vnímajú ako trest za vlastné previnenie).

U **mladších škoolákov** sa objavuje realistickjší pohľad, ktorý je však stále spojený s ich konkrétnymi skúsenosťami a aktuálnou situáciou (7, 9).

V rámci **dospievania** prevláda odmietanie a kritický postoj k chorobe. Do popredia sa dostáva budúca perspektíva, ktorá môže byť ochorením limitovaná. Dospievanie je obdobím,

ktoré je z hľadiska negatívneho dopadu choroby na psychiku zvlášť rizikové. Už samo o sebe patrí vďaka svojim nárokom a zmenám medzi najstresujúcejšie etapy života, pridružené ochorenie však môže mieru záťaž zväčšiť. Atopický ekzém má značné negatívne dosahy do väčšiny oblastí, ktorými sa dospievajúci človek zaoberá. Telesný vzhľad, ktorý je v období puberty a adolescencie ostro sledovaným atribútom a dôležitým zdrojom sociálneho statusu v kolektíve, je u jedincov s touto diagnózou nelákavý.

V rámci referenčnej skupiny (väčšinou školský kolektív) ich apriórne vylučuje nielen z kategórie atraktívnych, ale i po fyzickej stránke „priemerných“ rovesníkov. Pokiaľ svoj handicap nevykompenzujú nejakou spoločensky cenenou vlastnosťou, môže sa ľahko stať, že sa ocitnú na periférii kolektívu, kde následne hrozí zvýšené riziko socio-patologických javov avšak, pri cielenom výchovnom pôsobení pedagóga a klinického psychológa je možné týmto prejavom efektívne predísť. Budúca perspektíva, o ktorej začínajú dospievajúci uvažovať, tiež nie je v prípade ochorenia atopickým ekzémom u precitlivých jedincov nie príliš pozitívna. Podobne problematická je i otázka pracovného uplatnenia, ktoré je ekzémom limitované na profesie so špecifickými podmienkami. Pokiaľ sa tieto faktory sčítajú, môžu závažne zasiahnuť do práve sa utvárajúcej identity a spôsobiť dlhodobé zafixovanie sebaadevalvujúcich kognitívnych stereotypov (1, 8).

Vládanie záťaže – Coping adaptácia na chorobu je proces, líšiaci sa interindividuálne dĺžkou trvania i spôsobom prevedenia. Diagnostikovanie konkrétnej choroby obvykle vyvoláva šok a tendenciu poprieť tento fakt. Po odoznení tejto prvej reakcie nastáva obdobie určitého negativizmu spojené s pocitom frustrácie spôsobenej stratou zdravia. Zároveň sa objavuje hnev ako reakcia na aktuálnu situáciu, ktorú chorý vníma a hodnotí ako nespravodlivú. Môže mať tendenciu ventilovať svoju zlosť smerom k okoliu (zdravotnícky personál, rodinní príslušníci), prípadne využiť jej energetický potenciál k zahájeniu aktívneho boja s chorobou. Postupne dochádza k **čistočnej adaptácii na ochorenie**, pacient je prístupnejší liečbe, aktívne spolupracuje s lekárom a snaží sa o zlepšenie svojho zdravotného stavu. Atopický ekzém sa prejaví v 60 % prípadov do veku jedného roku. Atopický ekzém nemožno vyliečiť, avšak zmierniť klinické vzplanutie ochorenia a predĺžiť remisie sa dosiahnuť dá adekvátnou terapiou. U chorých s atopi-

kým ekzémom nemusí proces adaptácie vyústiť až do tejto poslednej fázy, keďže vždy existuje určitá nádej na vyliečenie. Častejšie bude zrejme dochádzať k určitému zafixovaniu v predchádzajúcom štádiu, pre ktoré je charakteristická snaha o hľadanie riešenia vedúceho k úzdrave. Z aktívnych stratégií sa často objavujú **priame agresívne riešenia**, ktoré môžu nadobúdať mnohé formy (fyzická či verbálna agresia zameraná extrapunitívne na osobu alebo objekt, prípadne intrapunitívne smerom k vlastnej osobe). Podobnou stratégiou, založenou na princípe viny a trestu, je hľadanie vinníka (4, 8). Takto sa zároveň zbavuje zodpovednosti za svoj podiel viny na vzniku ochorenia. Inou technikou je kompenzácia, pomocou ktorej sa jedinec snaží vyrovnať nedostatok v oblasti zdravotného stavu vyniknutím v inej oblasti či kompetencii. Autori tu upozorňujú na riziko hyperkompenzácie, pri ktorej dochádza k prílišnému upnutiu na vytýčený (a nie vždy dosiahnuteľný) cieľ, čo môže vyústiť do vyčerpania chorého a ešte hlbšieho poklesu jeho sebahodnotenia. Medzi techniky spojené s vyhýbaním je možné zaradiť únik, objektom ktorého môžu byť drogy, alkohol či práca. Častou je i priama a vedomá rezignácia na problém, prípadne jej nevedomá variácia v zmysle racionalizácie, kde sa chorý snaží rozumovo si odôvodniť upustenie od svojho cieľa. Stratégia izolácie je v prípade atopického ekzému zvlášť nebezpečná. Rozdiel medzi vlastným telesným vzhľadom a aktuálnym spoločenským ideálom krásy môže viesť človeka trpiaceho atopickým ekzémom k presvedčeniu, že by sa mal sociálnym kontaktom radšej vyhnúť a tým predchádzať nepríjemným pocitom prameniacim z interakcie so zdravými. Tým sa však pomyšelný odstup medzi ním a okolím ešte viac prehĺbi, dôjde k vzájomnému odcudzeniu a vo finále i k reálnemu vyčleneniu chorého zo spoločnosti. Izolácia chorému spočiatku pomáha udržať v norme svoje sebahodnotenie, postupne sa však pre neho stáva problémom, ktorý už ale nemusí byť schopný samostatne riešiť a bez odbornej pomoci z patovej situácie vyviaznúť (6, 11).

LITERATÚRA

1. Šašínska M, Šagát T, Kovács L. *Pediatrica*. Bratislava: Herba, 2007: 740 s.
2. Everson-Bates S. Research involving children. Ethical concerns and dilemmas. *J Pediatr Health Car* 2/5, 1988, 234–239.
3. Fulmeková M, Kasaryková L, Lehocká L. Súčasné možnosti liečby atopickej dermatitídy. *Prakt. lekár*. 2014; 4(1): 6–8.
4. Matějček Z. Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte: normy vývoje a vývojové milníky z pohledu psychologa, základní du-

Dieťa trpice atopickým ekzémom v rodine

Rodinu možno považovať za komplexný a dynamický systém tvorený individualitami jej členov, ako i kvalitou ich vzájomných vzťahov. Do tohto zložitého systému vstupuje fakt ochorenia dieťaťa, ktoré predstavuje značnú záťaž a teda zásadným spôsobom ovplyvňuje rovnováhu rodiny, a to ako v zmysle celku, tak i vzhľadom k jej jednotlivým členom. Skutočnosť, ako sa **rodina** s prípadným ochorením dieťaťa vysporiada, záleží na mnohých faktoroch, ktoré sú prítomné dlho pred jeho narodením. Každý rodičovský pár má voči budúcemu dieťaťu určitý postoj, ktorý je ovplyvnený ich zážitkami z vlastného detstva a primárnej rodiny, životnými skúsenosťami, kvalitou vzájomného partnerského vzťahu a pod. Väčšina ľudí si tvorí určité apriórne, nie vždy realistické predstavy súvisiace s potencionálnou situáciou rodičovstva. Práve na miere reálnosti týchto očakávaní bude, podľa nášho názoru, závisieť ich reakcia na dieťa a na negatívne skutočnosti, ktoré v súvislosti s ním môžu vyvstať (2). Považujeme za pravdepodobné, že ak sám rodič trpí atopickým ekzémom, bude počítať s rizikom výskytu tejto choroby aj u svojho potomka, nebude teda vystavený tak prudkému šoku v prípade, že k tomu skutočne dôjde. Zároveň u neho predpokladáme určitú zručnosť v zachádzaní s ekzémom, takže bude schopný poskytnúť o niečo kvalitnejšiu starostlivosť ako rodič bez tejto skúsenosti. Dôležitá je tu aj vyššia miera empatie – vcítienia sa do położenia svojho dieťaťa, a následne poskytnutie primeranej emocionálnej opory. Negatívnou stránkou však môže byť pocit viny za odovzdanie nepriaznivej genetickej informácie, resp. pocit, že pripravil svojmu dieťaťu rovnaký osud, akým musel prejsť sám. Pomerne veľký vplyv na prijatie dieťaťa s atopickým ekzémom má hodnotový systém a celková zrelosť rodičovského páru. Problém môže nastať, ak sú rodičia rigidne fixovaní na „komerčné“ hodnoty, akými

sú fyzická atraktivita či výkonnosť. Následne hrozí riziko emocionálneho odmietnutia dieťaťa, prípadne nadmerný tlak na dosahovanie úspechov v iných oblastiach v zmysle nadmernej kompenzácie zdravotného a vzhľadového deficitu (8). A naopak, prijatie dieťaťa môže byť, v pozitívnom zmysle ovplyvnené okrem iného orientáciou rodičov na spirituálne hodnoty – majú totiž tendenciu vnímať nepriaznivý zdravotný stav dieťaťa ako údel či skúšku, splnením ktorej preukážu určitú kompetenciu a posunú sa ďalej v zmysle osobnostného rastu. Ochorenie je zásadným zásahom do celkového životného štýlu rodiny. Často nastáva nutnosť zmeniť zažité návyky, denný režim a spôsob trávenia voľného času. Zvyšujú sa nároky na starostlivosť, ktoré so sebou často nesú značnú časovú i finančnú investíciu. Všetky tieto faktory, spojené samozrejme s príslušnou emocionálnou záťažou, zvyšujú riziko upadnutia do chronického stresu a postupného vyčerpania. Práve zvýšená hladina stresu je vnímaná ako faktor výrazne destabilizujúci rodinnú súdržnosť. V dôsledku intenzívnej starostlivosti vzrastá u rodičov pocit vyčerpania. Zo vzájomnej komunikácie sa vytráca prívetivosť a ústretovosť, naopak stupňuje sa podráždenosť a celkovo negatívne emocionálne prežívanie (3).

Záver

Atopická dermatitída je najčastejšie kožné ochorenie u detí a postihuje 2–3 % dospelých populácie. Celosvetový trend je zväčšovanie výskytu tohto ochorenia najmä v priemyselne rozvinutých krajinách. Preto považujeme za mimoriadne dôležité správne diagnostikovať toto ochorenie a správne manažovať jeho liečbu s akcentom na psychosociálne aspekty ochorenia. Základnou požiadavkou je aktívne predísť rozvoju choroby do II. a III. fázy. Práve tu majú nezastupiteľnú úlohu lekári prvého kontaktu, ktorí najlepšie poznajú budúcich rodičov, ich potomkov a môžu sa mimoriadne efektívne podieľať na prevencii rozvoja tohto závažného ochorenia (5).

- ševní potřeby dítěte, dítě a lidský svět. Praha: Grada, 2005: 182s.
5. Bull R, Rumsey N. The social psychology of facial appearance. New York Springer-Verlag: 1988: 23–46.
6. Szepletowski J, et al. *Psychodermatologia*. Wrocław: S. Kulczyńskiego Sp. z o. o, 2012: 249 s.
7. Hrodek O, Vavřínek J. a kol. *Pediatrica*. Praha: Galén 2002: 767s.
8. Nevoralová Z. Atopický ekzém – teorie i praktické rady. *Pediatr. praxi* 2015; 16(2): 89–96.

9. Kebza V. Sociální psychologie zdraví. In: Výrost J, Slaměník I. (Eds.): *Aplikovaná sociální psychologie II* Praha: Grada Publishing 2001: s. 345.
10. Danielson CB, Hamel-Bissel B, Winstead-Fry P. *Families, health, & illness: Perspectives on Coping and Intervention*. St. Louis: Mosby. 1993, p. 324.
11. Matějček Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Praha: Galén, 2001: 179s.