

Kvalita života žen trpící alopecií z pohledu zdravotně sociálního pracovníka

Barbora Vyroubalová

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2024/2025

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Barbora Vyroubalová**
Osobní číslo: **H220436**
Studijní program: **B0988P240004 Zdravotně sociální péče**
Forma studia: **Kombinovaná**
Téma práce: **Kvalita života žen trpících alopecií z pohledu zdravotně sociálního pracovníka**

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti poradenství u žen trpících alopecií.
Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.
Formulace kritérií pro výběr participantů.
Realizace kvalitativního výzkumu technikou rozhovoru.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných informací.
Prezentace výsledků kvalitativního výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

ALEXANDROVÁ, Pavla. Alopecie. Online. *Česká dermatovenerologie*. 2013, roč. 3, č. 2, s. 75-85. ISSN 1805-0611. Dostupné z: https://www.dermanet.eu/files/periodika/ceska-dermatovenerologie/cdv_02_2013.pdf. [cit. 2024-10-19].

CASH, Thomas. The Psychosocial Consequences of Androgenetic Alopecia: A Review of the Research Literature. Online. *British Journal of Dermatology*. 1999, vol. 141, no. 3, s. 398-405. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10583042/>. [cit. 2024-10-19].

ČESKO, 2024. *Zákon č. 164/2024 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů*. Online. In: *Zákony pro lidi*. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2024-164>. [cit. 2024-10-18].

HRICOVÁ, Alena; ONDRÁŠEK, Stanislav a URBAN, David. *Metodologie v sociální práci*. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3636-0.

MIGUEL, A. Aristizabal; ALISON, J. Bruce; ROY, S. Rogers a THAIS, Pincelli. Non-Scarring Alopecia in Females: A Comprehensive Review. Online. *European Medical Journal*. 2024. Dostupné z: <https://www.emjreviews.com/dermatology/article/non-scarring-alopecia-in-females-a-comprehensive-review/>. [cit. 2024-10-19].

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Marcela Dolejšová**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. listopadu 2024**
Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....

podpis autora

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života žen trpících alopecií z pohledu zdravotně sociálního pracovníka. Cílem práce je pomocí kvalitativního výzkumu, technikou polostrukturovaného rozhovoru, porozumět vnímání kvality života žen trpící alopecií. V teoretické části se věnujeme onemocnění, jeho jednotlivým druhům, příčinám a možnostem léčby. Představeny jsou psychosociální dopady, jako jsou sebehodnocení, stigmatizace či vliv na pracovní život. Pozornost byla věnována možnostem podpory, a to jak ze strany neformálního okolí (rodina, přátelé), tak odborné pomoci (psychologové, sociální pracovníci), podpory poskytované státem a definicí zdravotně sociálního pracovníka.

Klíčová slova: zdraví, nemoc, alopecie, kvalita života, zdravotně sociální pracovník

ABSTRACT

This bachelor thesis deals with the quality of life of women suffering from alopecia from the perspective of a health and social worker. The aim of the thesis is to understand the perception of the quality of life of women suffering from alopecia through qualitative research, using a semi-structured interview technique. In the theoretical part we discuss the disease, its different types, causes and treatment options. Psychosocial impacts such as self-esteem, stigmatization and impact on working life are presented. Attention is paid to the possibilities of support, both from the informal environment (family, friends), professional help (psychologists, social workers), support provided by the state and definition of health and social worker.

Keywords: health, sickness, alopecia, quality of life, health and social worker

Ráda bych poděkovala všem, kteří mě na cestě při tvorbě této bakalářské práce podporovali. Mé velké díky patří vedoucí práce Mgr. Marcelle Dolejšové, která mi poskytla cenné rady, podnětné připomínky a odborné vedení. Dále děkuji všem participantkám, které se ochotně podělily o své osobní zkušenosti a tím významně přispěly k naplnění cílů výzkumu. A nakonec děkuji i sama sobě – protože bez kávy a sebekázně by tahle práce zůstala jen hezkým nápadem.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 ALOPECIE.....	13
1.1 DEFINICE A PŮVOD ALOPECIE	13
1.2 DRUHY ALOPECIE A JEJICH PŘÍČINY.....	14
1.3 DIAGNOSTIKA ALOPECIE	16
1.4 LÉČBA A PREVENCE ALOPECIE.....	17
2 KVALITA ŽIVOTA ŽEN TRPÍCÍ ALOPECIÍ.....	19
2.1 KVALITA ŽIVOTA A JEJÍ MĚŘENÍ	19
2.2 SYMBOLIKA VLASŮ	20
2.3 SOCIÁLNÍ FAKTORY A JEJÍ PSYCHOLOGICKÉ DOPADY	22
3 PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA.....	25
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	32
4 METODOLOGICKÁ ČÁST.....	33
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	33
4.2 KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....	33
4.3 VÝZKUMNÉ CÍLE	34
4.4 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	34
4.5 PARTICIPANTI.....	35
4.6 TECHNIKU SBĚRU DAT A ETICKÉ ZÁSADY VÝZKUMU	36
5 ANALÝZA ROZHOVORŮ.....	37
6 ANALÝZA VÝSLEDKŮ	51
7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	56
ZÁVĚR	58
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY- OPRAVIT KURZÍVU	59
SEZNAM TABULEK.....	63
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....	64

ÚVOD

Bakalářská práce se zaměřuje na kvalitu života žen trpících alopecií, a to především z pohledu zdravotně-sociálního pracovníka. Alopecie, tedy ztráta vlasů, není sice onemocnění ohrožující život, nicméně její dopady na psychiku, sebevědomí a každodenní fungování postižených žen mohou být výrazné a dlouhodobé. Vlasům je v české společnosti připisován význam nejen estetický, ale i kulturní a symbolický, a jejich náhlá ztráta tak může vést k hlubokým změnám v sebepojetí, vztazích i společenském začlenění.

Cílem práce je porozumět tomu, jak ženy s touto nemocí svou situaci prožívají, s jakými překážkami se potýkají a jaké mají zkušenosti s dostupnými formami podpory, ať už jde o pomoc zdravotního/sociálního systému, neziskových organizací či neformální podpory z okolí. V teoretické části se věnujeme samotnému onemocnění, možnostem jeho léčby a psychosociálním aspektům, které se pojí se ztrátou vlasů u žen. Popisován je i koncept kvality života a dostupné formy podpory v českém prostředí. V praktické části vycházíme z kvalitativního výzkumu vedeného technikou rozhovorů se ženami, které se s alopecií potýkají.

Téma bylo zvoleno nejen z odborného zájmu autorky, ale také s ohledem na skutečnost, že je v České republice stále opomíjeno. Život s alopecií je často provázen nepochopením, předsudky a zlehčováním, ačkoliv pro ženy samotné může být tato diagnóza výrazně zatěžující. Autorka se domnívá, že nahlédnutí do jejich zkušeností může přispět ke zkvalitnění odborné praxe a k citlivějšímu přístupu nejen zdravotně-sociálních pracovníků, ale i širší veřejnosti.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ALOPECIE

Kapitola je zaměřena na alopecii jako onemocnění, jehož příčiny a projevy mají zásadní vliv na život jednotlivců. Nejprve definujeme alopecii, vysvětlujeme její různé formy a zaměřujeme se na příznaky, které ji provázejí. Následně se věnujeme diagnostickým metodám, které se používají k jejímu zjištění a rozlišení jednotlivých typů. V další části si představíme různé možnosti léčby, které mohou pomoci zpomalit její progresi nebo zmírnit její projevy. Kapitola poskytne základní přehled o alopecii, včetně jejích typů, diagnostiky a léčebných přístupů.

1.1 Definice a původ alopecie

Alopecii můžeme označit za stav sníženého množství vlasů či ochlupení v místech, kde za normálních okolností jsou vlasy či ochlupení přítomné (Alexandrová, 2013).

Alopecie je konečným stavem, který přichází po celém procesu vypadávání, aneb efluvium. V lékařské terminologii se pojmy efluvium a defluvium vyskytují velmi často. Jde o dvě synonyma, které významově znamenají vypadávání vlasů (Hercogová, 2019).

Vlasy se začínají vyvíjet již během nitroděložního života, kdy se epidermis vchlipuje do hlubších vrstev kůže a vytváří základ vlasového bulbu. Po narození se počet vlasových folikulů již nezvyšuje – na těle jich máme přibližně pět milionů, přičemž na hlavě kolem jednoho milionu. Ve vlasové části hlavy roste průměrně 140 000 vlasů a každý z nich se prodlužuje o 0,35 mm denně. Životní cyklus vlasu trvá 2–7 let (Alexandrová, 2013).

Růst vlasu probíhá ve třech fázích: Anagenní fáze (růstová) trvá 3–6 let, během ní je vlasová cibulka hluboko v kůži a vlas intenzivně roste. Katagenní fáze (přechodná) trvá asi 10 dní, během ní se růst zpomaluje, bulbus rohovatí a posouvá se blíže k povrchu. Telogenní fáze (klidová) trvá 3–4 měsíce (v obočí až 8 měsíců) a na jejím konci vlas vypadne. Denně vypadne přibližně 100 vlasů, přičemž během života člověka projde vlasový folikul 6–7 růstovými cykly (Alexandrová, 2013).

Vlasový folikul hraje důležitou roli v imunitním systému kůže a organismu. Folikulární aparát je jednou z možných bran vstupu infekce do organismu (Alexandrová, 2013).

I když vlasy již nesplňují původní primární biologickou funkci, přesto na mnohých místech kůže ochraňují před účinky slunečního světla, izolují před účinky chladu a tepla a zvyšují citlivost na dotyk (Štork, 2013).

1.2 Druhy alopecie a jejich příčiny

Alopecie představuje širokou skupinu onemocnění, která se liší svým průběhem, příčinami i možnostmi léčby. V této kapitole se zaměříme na základní druhy alopecie, přičemž pro lepší přehlednost je jejich rozdělení zpracováno do tabulky. Tabulka 1 poskytuje přehled hlavních typů alopecie spolu s jejich stručnou charakteristikou a možnými příčinami vzniku. Tento přístup umožňuje čtenáři rychle pochopit základní rozdíly mezi jednotlivými formami vypadávání vlasů a usnadňuje orientaci v problematice.

Jedním z hlavních kritérií rozdělení alopecie je schopnost regenerace vlasových folikulů. Z tohoto pohledu lze alopecii rozdělit na nejizvící a jizvící. Hlavním rozdílem mezi těmito skupinami je možnost obnovy růstu vlasů. Nejizvící alopecie nepoškozuje vlasové folikuly, takže existuje šance na úplné vyléčení a opětovný růst vlasů. Do této skupiny patří telogenní a anagenní efluvium, androgenní alopecie (androgenetická) a alopecie areata. Naopak u jizvící alopecie dochází k nevratnému poškození vlasových folikulů, což znemožňuje obnovení růstu vlasů. Mezi tyto formy patří lichen planopilaris, diskoidní lupus erythematodes a pseudopelade Brocq (Alexandrová, 2013).

Tabulka 1 Druhy nejizvící alopecie

TYP ALOPECIE	CHARAKTERISTIKA	PŘÍČINA
Anagenní efluvium	Anagenní efluvium je náhlé vypadávání vlasů během anagenní fáze (fáze růstu) v důsledku poškození vlasového folikulu.	Chemoterapie, radiace či působení toxických látek. Vlasý obvykle dorostou zpět, ale mohou změnit kvalitu, barvu či strukturu
Telogenní efluvium	Telogenní efluvium je nadměrné vypadávání vlasů v klidové fázi růstu.	Stres, těhotenství, vysazení antikoncepce, vážné onemocnění.
Androgenická alopecie	Androgenetická alopecie u žen je charakterizována prořídnutím a ztrátou vlasů na temeni hlavy.	Genetická predispozice a hormonální změny, například období menopauzy či užívání hormonální antikoncepce.

Alopecie areata	Alopecie areata je rychlá a úplná ztráta vlasů v ohraničených oblastech pokožky hlavy a jiných částech těla, obvykle u dětí a dospívajících. Podle rozsahu ztráty vlasů ji dělíme na ložiskovou, totalis a universalis.	Příčina není zcela jasná, ale je často spojena s autoimunitními chorobami.
-----------------	---	--

Zdroj: Vlastní zpracování podle Alexandrová, 2013; Marques, Tanczosová, Arenbergerová, 2020; Hercogová et al., 2019; Štork et al., 2013; Rocken et al., 2018

Tabulka 2 shrnuje nejčastější jizvící druhy alopecie, které vedou k trvalé ztrátě vlasových folikulů a tvorbě jizev.

Tabulka 2 Druhy jizvící alopecie

TYP ALOPECIE	CHARAKTERISTIKA	PŘÍČINA
Lichen planopilaris	Nejčastější jizvová alopecie způsobená zánětem vlasových folikulů, který vede ke tvorbě zarudnutí, šupin a trvalé ztrátě vlasů.	Zánět vyvolaný lymfocyty, často provázený bolestmi pokožky hlavy a postupně se zhoršujícími příznaky.
Pseudopelade Brocq	Malá, plešatá ložiska, která mohou být v různých velikostech a mohou mít nepravidelný tvar. Plešaté oblasti jsou často hladké a bez známek zánětu, což činí diagnostiku složitou.	Autoimunitní, příčina může být obtížnou k dohledání, může se jednat o genetické faktory či vliv vnějších faktorů, jako např. infekce či zranění.
Diskoidní lupus erythematodes	Autoimunitní jizvová alopecie, která postihuje vlasy a pokožku s tvorbou červených, ohraničených ložisek.	Autoimunitní reakce, kdy vznikají ložiska, která vedou k jizvení a trvalé ztrátě vlasů. Možné svědění, pálení či bolest.

Zdroj: Vlastní zpracování podle Alexandrová, 2013; Marques, Tanczosová, Arenbergerová, 2020; Hercogová et al., 2019; Štork et al., 2013; Rocken et al., 2018

1.3 Diagnostika alopecie

V této části se zaměříme na diagnostiku alopecie, která je klíčová pro určení příčiny vypadávání vlasů a stanovení správné diagnózy. Správná diagnostika je nezbytná pro následné určení vhodného léčebného postupu a cílené terapie.

Neexistuje jednotný soubor testů, který by platil pro všechny. Nejčastěji se kontroluje krevní obraz, aby se vyloučila chudokrevnost, a hladina železa. Dále se sleduje funkce štítné žlázy – hormony TSH, T3 a T4, a případně i protilátky proti štítné žláze (Kučerová, 2015).

Pro diagnostiku infekčních nebo mikrobiálních příčin se využívají stěry z kůže, sliznic, vředů nebo puchýřků, které jsou následně podrobeny mikrobiologickému vyšetření, zaměřenému na kultivaci a citlivost mikrobů. Kromě toho je pro vyloučení plísňových příčin alopecie doporučeno mykologické vyšetření (Nováková, 2011).

Fyzikální vyšetření zahrnuje posouzení stavu kůže na celém těle. Pohledem se sleduje její barva a případné patologické změny, zatímco pomocí hmatu se hodnotí struktura a charakter kožního povrchu (Nováková, 2011).

Všeobecná diagnostika zahrnuje samozřejmě i celkovou anamnézu. Rodinná anamnéza se zaměřuje na výskyt onemocnění u příbuzných včetně předchozích generací. Osobní anamnéza zahrnuje nemoci, kterými jedinec trpěl od narození až do současnosti. Pracovní anamnéza sleduje vlivy a látky působící na jedince v pracovním prostředí. Léková anamnéza se zabývá užívanými léky, které mohou ovlivnit kvalitu vlasových folikulů. U žen je důležitá gynekologická anamnéza, zaměřená na gynekologické potíže (Slezáková, 2008).

Pozornost je věnována také stravovacím návykům a případným nedostatkům bílkovin nebo železa v potravě. Zjišťujeme, zda pacientka dodržuje vegetariánskou nebo veganskou stravu, či jiné diety. Pracovní anamnéza se soustředí na expozici škodlivým látkám, pracovní stres nebo poruchy spánku způsobené nepravidelnými směnami. K aktuálnímu onemocnění zjišťujeme délku potíží, provokační faktory, a zda pacientka měla podobné problémy v minulosti. Ptáme se na intenzitu vypadávání vlasů a případné změny v jejich kvalitě (Kučerová, 2015).

Diagnostika alopecie zahrnuje různé metody podle toho, o jaký typ vypadávání vlasů jde. Lékař může udělat trakční test, a to tím, že jemně zatáhne za pramínek vlasů a sleduje, kolik jich vypadne (více než 20–40 může znamenat problém). U ložiskové alopecie se vlasy z okraje postižené oblasti vyšetří pod mikroskopem. Pacient si také může sám po dobu 14

dní počítat, kolik vlasů denně ztrácí; normální je asi 100 denně, po mytí až 250. Clip test hodnotí strukturu vlasů pod mikroskopem. Vyšetření růstu vlasů (tzv. *hair growth window*) sleduje, jak rychle dorůstají nové vlasy na oholeném místě – běžně je to asi 1 cm za měsíc. Digitální trichoskopie pak umožňuje podrobně sledovat vlasovou pokožku a ukládat snímky pro pozdější srovnání. Trichogram zjišťuje, v jaké fázi růstu se vlasy nacházejí. Normálně je 90 % vlasů ve fázi růstu. Pokud je podíl vlasů ve fázi vypadávání (telogenní fáze) vyšší, může to ukazovat na problém jako telogenní effluvium (Hercogová, 2019).

1.4 Léčba a prevence alopecie

Léčba alopecie se liší v závislosti na její příčině. Pokud alopecie vzniká jako důsledek jiného onemocnění, je nutné zaměřit se primárně na léčbu základního onemocnění. V případech, kdy není jasná příčina ztráty vlasů, se léčba soustředí na zmírnění příznaků a podporu růstu vlasů.

Pokud se zaměříme na androgenní alopecii, ta se často objevuje u žen po menopauze nebo například po ovariectomii. Může být také příznakem jiného onemocnění, například Cushingova syndromu či nádoru (obvykle ovaria, méně často nadledvin). Pokud je prokázána konkrétní příčina, léčba spočívá v jejím řešení a spadá do kompetence příslušného specialisty. U většiny pacientek, které vyhledají dermatologickou péči, však nelze určit přesnou příčinu, přičemž se předpokládá zvýšená citlivost vlasových folikulů na androgeny. V těchto případech jsou k dispozici jak lokální, tak celkové léčebné metody (Michalíková, 2006).

Další možností celkové léčby alopecie u žen je hormonální antikoncepce, která bývá často volena jako první terapeutická možnost. Klíčovým faktorem při výběru vhodného přípravku je složení gestagenní složky, která by neměla mít androgenní účinek. Hormonální léčba může být u mírnějších forem alopecie velmi účinná, avšak první výsledky se obvykle dostavují až po několika měsících, typicky v rozmezí 6 až 9 menstruačních cyklů (Michalíková, 2006).

Další možností léčby alopecie je lokální aplikace minoxidilu, který se používá ke stimulaci růstu vlasů. U žen se doporučuje dlouhodobé užívání 2,0 % koncentrace, zatímco 5,0 % koncentrace je vhodná pouze na začátku léčby po omezenou dobu, maximálně 1–2 měsíce. Delší aplikace vyšší koncentrace může vést k nežádoucímu růstu ochlupení na obličeji, hrudníku či předloktí (Duchková, 2015).

Mezoterapie je metoda vyvinutá ve Francii v roce 1952, která spočívá v aplikaci výživných látek do pokožky pomocí jemných injekcí, dermarolleru nebo speciálního zařízení s mikro Jehličkami. Cílem této techniky je stimulace buněčného metabolismu, podpora tvorby proteinů a hydratace kůže. Používané látky zahrnují vitaminy (zejména skupiny B, A, C a E), tripeptidy, aminokyseliny a minerály, které pomáhají zlepšit funkci vlasových folikulů a podporují růst vlasů. Přestože mezoterapie může být účinná, nesprávně připravené směsi nebo špatná aplikace mohou vést k vážným komplikacím, jako jsou abscesy, nekrózy či jizvení (Duchková, 2015).

U alopecie areata se může léčba lišit. Pokud přesná příčina alopecie zatím není zcela objasněna, obecně se předpokládá, že se na jejím vzniku podílí autoimunitní procesy u geneticky predisponovaných jedinců. K rozvoji onemocnění mohou přispět i psychické faktory, a proto je součástí léčby také snaha o minimalizaci stresu, který sám o sobě může příznaky zhoršovat. V některých případech je vhodná konzultace s psychologem nebo psychiatrem. Klinický obraz bývá charakteristický – pacienti si často stěžují na vznik „lysých koleček“ ve vlasech. Ne u všech případů je však diagnostika jednoznačná. Po odeznění zánětlivé reakce mohou postižená místa začít zarůstat světlými velusovými vlasy, které se postupně mohou přeměnit na terminální pigmentované vlasy. V rámci léčby je důležité vyloučit další přidružená onemocnění, jako jsou atopie, autoimunitní choroby (např. poruchy štítné žlázy) nebo oční postižení. Také je nutné pátrat po případných infekčních ložiscích a ty následně řešit. Mezi nejčastěji používané terapeutické metody patří lokální aplikace kortikosteroidů, které se obvykle podávají ve formě roztoků nebo jiných nemastících přípravků, aby byly vhodné pro vlasovou pokožku. Často se kombinují s dalšími látkami, jako je kyselina salicylová či mentol, a vtírají se do postižených míst 1–2× denně po dobu minimálně tří měsíců. U pacientů, kteří na léčbu reagují, lze pozorovat růst nových vlasů, a proto je často nutné v terapii dále pokračovat (Michalíková, 2006).

Místní léčba u jizvících alopecií je obtížnější. U frontální jizvící alopecie můžeme využít léčbu aplikací benzoylperoxidu, takrolimu či využití mezoterapie. U *folliculitis decalvans* se doporučují antibiotika např. mupirocin (Duchková, 2015).

2 KVALITA ŽIVOTA ŽEN TRPÍCÍ ALOPECIÍ

V této kapitole se zaměříme na komplexní pohled, co se týče kvality života žen trpících alopecií. Alopecie může zasahovat nejen do oblasti fyzického vzhledu, ale i do hlubších rovin osobního prožívání, mezilidských vztahů a celkového vnímání sebe sama. V následujících částech se nejprve podíváme na to, jak je pojem kvalita života obecně definován a jakými způsoby je možné ji měřit. Dále se zaměříme na sociální faktory, které mohou kvalitu života žen s alopecií významně ovlivňovat – jako jsou například společenské normy, vzniklé již v dávné historii, stigma nebo zkušenosti se šikanou. Závěrečná část kapitoly se věnuje psychickým dopadům, které s sebou toto onemocnění může přinášet, včetně emocí, úzkostí či depresivních stavů.

2.1 Kvalita života a její měření

Abychom lépe porozuměli specifikům této problematiky, je nezbytné nejprve vymezit si samotný koncept kvality života a prozkoumat metody jejího měření. Následně se zaměříme na kvalitu života v kontextu dermatologických onemocnění obecně, abychom získali širší perspektivu.

Termín kvalita života je v historickém kontextu poprvé zmiňován ve 20. letech 20. století, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a ve vztahu státu k sociálně slabším vrstvám obyvatelstva. Tento termín ale brzy zdomácněl v různých vědních disciplínách, a to především v psychologii, medicíně, kulturní antropologii a zejména v sociologii (Payne, 2005).

V současné době zcela běžně užíváme slovní spojení, jako jsou například „*jak jde život*“ nebo „*jaký to je život*“, kterými vlastně naznačujeme, že pojem život vyjadřuje hlavně to, jak žijeme. Můžeme tedy říci, že v běžné komunikaci se pojem kvalita života pojí především s jeho pozitivním významem výrazu kvalita (kvalitní = dobrý), kdežto v jazyce vědy slouží termín kvalita života k popisu jak kladných, tak i záporných stránek života (Gurková, 2011).

Podle definice WHO se jedná o stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, nikoliv jen nepřítomnost nemoci či vady (Balašík, 2014).

Nyní se zaměříme na pojetí kvality života z pohledu dermatologie. Kvalita života pacientů se stává důležitým cílem dermatologické léčby a zároveň slouží jako měřítko její efektivity. V tomto kontextu rozlišujeme obecnou kvalitu života (*Quality of Life – QoL*) a kvalitu života specificky ve vztahu ke zdraví (*Health-Related Quality of Life – HRQoL*).

HRQoL odráží, jak onemocnění a jeho léčba ovlivňují spokojenost pacienta v různých aspektech života. Kožní onemocnění mohou být ale i stresorem ovlivňujícím psychiku. A to nejen svou závažností a léčbou, ale také nepřímo, například v důsledku sociálního odmítání nebo zhoršeného sebehodnocení z pohledu zdravotních a estetických měřítek (Balašík, 2014).

Co se týče měření kvality života, existuje mnoho variant. Dominantním nástrojem pro hodnocení kvality života je dotazník. Mezi generické dotazníky v dermatologii se řadí především Dermatologický index kvality života, mluvíme o DLQI – „*Dermatological Life Quality Index*“ (Lewis–Jones, 2006).

Z pohledu dotazníků kvality života podle WHO, zde nacházíme hned několik možností. Mezi ty nejznámější patří dotazník WHOQOL-100 či WHOQOL-BREF. Dotazník WHOQOL-100 zahrnuje 24 aspektů života sdružených do 6 domén: fyzické zdraví, prožívání, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí, spiritualita a celková kvalita života. Dotazník WHOQOL-BREF je rozdělen do 4 domén a těmi jsou: fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí. Dalším velmi používaným dotazníkem je SF-36 (Lewis–Jones, 2006).

Pojem kvalita života se v posledních letech stává stále častěji skloňovaným termínem, což souvisí s rostoucím zájmem o kvalitativní výzkum, který umožňuje hlubší porozumění životním podmínkám jednotlivců. Tento výzkum je oblíbený, protože poskytuje detailní pohled na to, jak různé faktory ovlivňují každodenní život lidí a jak je prožívají v různých kontextech. V naší práci se zaměříme na kvalitu života u žen trpících alopecií. Kvalitativní výzkum nám umožní lépe pochopit, jak tento stav ovlivňuje nejen zdraví, ale i vztahy s rodinou, přáteli, pracovní život a další aspekty každodenního fungování.

2.2 Symbolika vlasů

To, jakým způsobem vnímají muži a ženy své vlasy, souvisí s tím, jak vnímají celé své tělo. Fialová (2001) uvádí, že tělo je nedílnou součástí lidské existence, avšak v případě žen nabývá ve společenském kontextu specifického významu. Při procesu socializace sehrává ženské tělo zvláštní roli a stává se výrazným prvkem identity. Společnost klade na vzhled žen vyšší nároky než na muže, a ženy jsou tak často hodnoceny především podle fyzické atraktivity. U mužů bývají naopak do popředí stavěny jiné charakteristiky, například jejich schopnosti či chování, spíše než zevnějšek.

Vlasy hrají v lidském životě významnou roli, a to jak v osobní, tak i ve společenské rovině. Jsou nejen důležitým prvkem vzhledu, který ovlivňuje rozpoznávání a atraktivitu, ale také slouží jako prostředek sociální komunikace a vyjádření identity. V historii byly bujné vlasy symbolem zdraví a mladistvosti, a napříč kulturami se jejich úprava stala rituálem s hlubokým sociálním významem. Vzhled obecně ovlivňuje vnímání člověka okolím, přičemž stereotypy často vedou k předsudkům (Cash, 1999).

Při bližším pohledu na rozdíly mezi ženami a muži v oblasti vlasů a tělesného ochlupení rychle zjistíme, že těchto rozdílů je hned několik a nejsou pouze biologické, ale především kulturně podmíněné. Společnost klade odlišná očekávání na úpravu vzhledu obou pohlaví, přičemž právě vlasy a ochlupení jsou výraznými znaky, skrze které se tyto normy projevují. Podle teorie Synnotta (1987) jsou dlouhé, upravené vlasy, typické pro ženy, v kontrastu s krátkými a praktickými sestřihy u mužů – zatímco pro ženy jsou vlasy často zdrojem hrdosti a výrazem ženskosti, u mužů je podobná estetická péče někdy vnímána negativně. Podobně je to i s tělesným ochlupením: u mužů je běžně akceptováno, ba někdy dokonce považováno za projev mužnosti, zatímco ženy čelí tlaku na jeho systematické odstraňování. Tento tlak může dosahovat až extrémních forem, kdy se i přirozené projevy těla stávají nežádoucími. Obličejové ochlupení, jako jsou vousy, pak představuje další výrazný rozdíl – u mužů je společensky přijatelné a často i ceněné, zatímco u žen je stále vnímáno jako společenské tabu.

Grogan (2000) upozorňuje na vliv mediálního tlaku, který ženám předkládá idealizovaný obraz vzhledu. Tento ideál ženy často internalizují a promítají do svého sebepojetí. Feministický přístup pomáhá porozumět nespokojenosti žen s vlastním tělem, která je důsledkem společenského a mediálního tlaku na dosažení „dokonalého“ těla. Přestože se i mužské tělo stává v populární kultuře objektem zobrazování, ženské společenské uznání je stále výrazněji podmíněno vzhledem.

S nástupem nového tisíciletí a expanzí sociálních sítí se tlak na ženský vzhled ještě zesílil. Ženy jsou nyní neustále vystaveny vizuálnímu obsahu, který prezentuje idealizované obrazy krásy, a mají nekonečné možnosti srovnávat se s ostatními. Platformy jako Instagram, Facebook a TikTok se staly virtuálními přehlídkovými moly, kde se prezentují dokonalé účesy, make-up a celkový vzhled. Tento neustálý vizuální stimul může vést k pocitům nedostatečnosti, úzkosti a nízkému sebevědomí, neboť ženy se snaží dosáhnout nereálných standardů. Z psychologického hlediska tento neustálý tlak a srovnávání negativně ovlivňuje

vnímání vlastního těla a může vést k dysmorfofobii, poruchám příjmu potravy a dalším psychickým problémům.

Tento tlak se promítá i do vnímání vlasů, které jsou snadno viditelnou součástí vzhledu a mají veřejný charakter. Jak uvádí Synnott (1987), vlasy jsou jedním z prostředků, jimiž se ženy prezentují okolí – právě proto se stávají objektem zvýšené pozornosti a péče. Vzhledem k jejich úpravnosti a viditelnosti jsou vlasy často přizpůsobovány aktuálním ideálům krásy, které jsou formovány médii. Tím, že jsou „na očích“ a snadno srovnatelné s ostatními, podléhají také neustálému tlaku na dokonalost, což může přispívat k pocitům nedostatečnosti či nespokojenosti.

2.3 Sociální faktory a její psychologické dopady

V předchozí kapitole jsme se zaměřili na symboliku vlasů, mediální vlivy a společenské normy spojené s ideálem ženského vzhledu. Nyní se podíváme na to, jak ztráta vlasů konkrétně ovlivňuje život žen – především z pohledu psychiky, sebevnímání a kvality každodenního fungování.

Význam vlasů si člověk často plně uvědomí až ve chvíli, kdy o ně začíná přicházet. Způsobů, jak ke ztrátě vlasů dochází, existuje celá řada. Někteří lidé si vlasy odstraňují z vlastní vůle, ať už z estetických, kulturních, náboženských nebo praktických důvodů. Jinou situaci představuje nucené oholení, typické například pro vězeňské nebo vojenské prostředí, kde má tento akt symbolizovat kontrolu a snahu o sjednocení. Specifickou kategorií je pak ztráta vlasů nedobrovolná, která je často spojena se zdravotními potížemi, a sem řadíme i alopecii.

Ztráta vlasů sice ovlivňuje vnímání okolím, ale zásadnější je její dopad na psychiku a kvalitu života. Postoj k tělesnému vzhledu se formuje už v dětství vlivem kultury, mezilidských zkušeností a osobních rysů. Pokud se vzhled neshoduje s vnitřně přijatým ideálem, vzniká nespokojenost s tělesným obrazem. Výraznou roli hraje také psychologická investice do vzhledu – čím je vzhled důležitější pro sebehodnocení, tím silnější bývá dopad jeho změn. Tento vztah často podporují negativní zkušenosti, jako je zesměšňování, které vedou k přesvědčení, že vzhled je klíčem ke společenskému přijetí. Při vystavení zrcadlu, sociálnímu srovnání či nežádoucí změně vzhledu se aktivují negativní myšlenky a zkreslené vnímání sebe sama. Ty pak vyvolávají emoce jako stud, úzkost nebo smutek a vedou k obrannému chování – například vyhýbání se, skrývání či nutkavé kontrole vzhledu. Takové chování může významně zasahovat do každodenního života (Cash, 1999).

Někteří lidé jako první reakci na ztrátu vlasů vnímají potřebu situaci okamžitě řešit. Ztráta vlasů narušuje nejen estetický ideál, ale i pocit ženské identity a společenského přijetí. Mnoho žen proto volí různé formy kompenzace – od nošení paruk a přičesků přes tetování obočí, mikro pigmentaci pokožky hlavy až po používání speciálních přípravků podporujících růst vlasů nebo jejich optické zahuštění. Tyto strategie představují způsob, jak se s novou situací vyrovnat a alespoň částečně si zachovat vnější obraz, který je v souladu s očekáváním okolí i jejich vlastním sebepojetím. Každá z těchto metod má své výhody, ale i omezení, jako jsou časté aplikace, náklady nebo nepohodlí.

Psychosociální dopad vypadávání vlasů může být na pacienty značný. Nejenže jsou u pacientů se ztrátou vlasů ve srovnání s běžnou populací mimořádně časté psychiatrické poruchy, jako je deprese a úzkost, ale také tito jedinci uvádějí ztrátu sebevědomí. Vzhledem k významné emocionální a fyzické zátěži alopecie je pro klinické lékaře nezbytné, aby považovali vypadávání vlasů za více než jen kosmetický problém (Callen, 2021).

Podle článku (Marks et al., 2019) se u lidí s alopecií často objevují různé psychické obtíže, i když přímá souvislost mezi vypadáváním vlasů a vznikem těchto potíží zatím není zcela potvrzena. Byly zaznamenány případy, kdy alopecie souvisela s poruchami související s přizpůsobením, úzkostí, pozorností a chováním, vývojem, depresí, osobností a zneužíváním návykových látek.

Ve výzkumu (Hunt a McHale, 2007) bylo zjištěno, že mnohé ženy se zoufale snaží zjistit původ jejich onemocnění a dělají maximum pro to, aby našli lék. Někteří lidé nemohli chodit ven nebo do práce ze strachu, že se jim někdo bude posmívat. Zejména ženy popisovaly, že mají problémy, možná kvůli důležitosti vlasů pro ženskou představu o sobě a identitě. Děti a dospívající měli problémy nejen proto, že mohli být ve škole šikanováni, ale také proto, že právě oni procházejí fázemi vytváření identity. Pokud se v tomto okamžiku náhle změní fyzický vzhled člověka, může to mít katastrofální následky. Viditelné kožní poruchy mající důsledky pro sociální úzkost a sociální vyhýbání se jednoduše proto, že jsou viditelné, bez ohledu na jakékoli fyzické problémy spojené s poruchou.

Další problematikou, kterou lze zmínit, je zkušenost s šikanou, která může být součástí této situace. Výzkumy ukazují, že lidé trpící alopecií mohou čelit šikaně nebo jiným formám sociálního vyloučení, což může výrazně ovlivnit jejich psychické zdraví.

Na základě průřezové průzkumné studie (Li et al., 2023), která se zaměřila na prevalenci šikany na pracovišti u jedinců s alopecií areata (AA), bylo zjištěno, že 21,7 % z

673 respondentů zažilo šikanu na pracovišti. Nejčastěji se jednalo o ignorování názorů, vyloučení z kolektivu a šíření pomluv. Mezi hlavní překážky při hlášení šikany patřil stres spojený s podáním stížnosti a obavy z negativního dopadu na budoucí kariérní možnosti. Výsledky naznačují, že stigma spojené s AA může hrát roli v motivaci šikany, což potvrzuje i fakt, že někteří zaměstnavatelé mají předsudky vůči zaměstnávání osob s tímto onemocněním.

Jako další významnou studii můžeme vybrat studii od Creadore et al. (2021), která se týkala stigmatizace jedinců s alopecií. Výsledky ukázaly, že lidé s nejzávažnější formou AA jsou často považováni za nemocné, neatraktivní, nakažlivé, neinteligentní a špinavé. Tyto údaje potvrzují, že vypadávání vlasů může mít negativní souvislosti s tím, jak ostatní vnímají jedince s alopecií, což může ovlivnit jejich schopnost spojit se s ostatními. Toto stigma z vypadávání vlasů se může rozšířit i na pracoviště. Respondenti uvedli, že by se necítili dobře ve fyzickém kontaktu s pacienty s alopecií (16,9 %) nebo by je nenajímali na práci (6,2 %). Tato zjištění potvrzují obavy pacientů s alopecií, kteří vyjádřili obavy, že by jejich nemoc mohla ovlivnit jejich profesionální kariéru, a posilují potřebu lepších léčebných terapií pro vypadávání vlasů.

3 PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORA

Než se zaměříme na pomoc zvenčí, je zásadní začít s hledáním odpovědí v sobě. V okamžiku, kdy se člověk dozví o svém novém zdravotním problému, obvykle si klade otázku: *"Proč zrovna já?"* To platí i pro alopecii. Tato diagnóza může mít silný dopad, zvláště na ženy, pro které jsou vlasy často symbolem ženství, identity a krásy, jak již zaznělo v předchozích kapitolách.

Když zjistíme, že trpíme alopecií, může to v nás vyvolat velké množství emocí – jako jsou strach, úzkost z toho, co přijde, nebo ztráta sebejistoty v sebe sama. Z hlavy se nám linou otázky, jako například: *"Budu plešatá? A co když zůstanu bez vlasů navždy? Mohou mi vlasy vůbec ještě dorůst? Jak se s tím smírím, pokud vlasy už nenarostou?"* Je zcela v pořádku, že takové myšlenky přicházejí. Je to součást celého procesu a je zásadní najít oporu a porozumění, a to jak v sobě, tak v lidech kolem nás. Důležité je vědět, že v tom člověk není sám – a že není slabost přiznat, že potřebujeme pomoc, podporu nebo jen někoho, kdo si vyslechne naše starosti.

Podpora okolí – rodiny, přátel, i odborníků – může být v této situaci zásadní. Ženám dovolí znovu najít svou sílu, sebevědomí a naučit se být sebou, ať už s vlasy, nebo bez nich. Není nutné bojovat s alopecií o samotě. Cesta k přijetí vede nejen skrz vnější pomoc, ale hlavně skrz sebepřijetí, pochopení vlastních emocí a schopnost najít klid a vnitřní jistotu v sobě.

Jedním z klíčových pomocníků, které umí značně ulehčit zvládat těžké emoce a změny, je **psychosociální podpora**. Psychosociální podpora je přístup, který se soustředí na celkové duševní zdraví člověka, jeho emoční pohodu a sociální stabilitu. Podobně jako u první pomoci ošetřujeme fyzické zranění, psychosociální podpora je taková „první pomoc pro duši“. Jde o bezpečné sdílení emocí, doprovázení v těžké situaci, aktivní naslouchání a přijetí. Reakce na krizi mohou být různé – někdo pláče, jiný se zlobí, další mlčí. I zdánlivě zvláštní chování je běžnou součástí vyrovnávání se s těžkostmi. Právě proto je důležité tyto reakce přijmout, normalizovat je a ujistit druhého, že jsou v dané situaci přirozené. Nabídnout mu rámec, ve kterém se může zorientovat, sdílet své pocity a začít nacházet sílu ke zvládnutí nové reality. A právě zde se otevírá prostor pro různé formy psychosociální pomoci, které jsou dnes dostupné – ať už jde o odborné psychologické poradenství, terapeutickou podporu, podpůrné skupiny, krizové intervence nebo i neformální pomoc v podobě blízkých osob. Tyto formy pomoci mohou ženám s alopecií významně ulehčit

cestu k přijetí sebe sama, posílit jejich sebedůvěru a celkovou kvalitu života. Ve společnosti, kde je vzhled často vnímán jako důležitý, může právě tato podpora hrát klíčovou roli v tom, jak se žena s diagnózou vyrovná – nejen navenek, ale především uvnitř (Český červený kříž, 2020).

Možností, jak získat psychosociální podporu je více – a řada z nich je dostupná přímo díky systému sociálních služeb v České republice. Tento systém je ukotven v zákoně **č. 108/2006 Sb., o sociálních službách**, který jasně definuje, jakou pomoc může člověk v náročné situaci vyhledat a na co má nárok. Zákon rozlišuje dvě základní formy poradenství: základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Základní sociální poradenství je součástí všech sociálních služeb a jeho cílem je poskytnout člověku informace, které mu pomohou zorientovat se v jeho životní situaci. Jde například o rady ohledně možných dávek, pomoci při hledání navazujících služeb či o podporu při řešení problémů v osobním životě. Odborné sociální poradenství pak poskytují specializované organizace, kde pracují kvalifikovaní pracovníci – například psychologové, zdravotně-sociální pracovníci, terapeuti, kteří se zaměřují na hlubší a systematictější pomoc. Tato forma poradenství je určena lidem, kteří se nacházejí v obtížné životní situaci, včetně těch, které postihla nemoc nebo jiný závažný zásah do jejich života – jako je právě alopecie (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Důležitým prvkem psychosociální podpory jsou dále linky důvěry a krizové intervence, které jsou k dispozici bezplatně a anonymně. Jde například o Linku důvěry, Linku bezpečí, Linku první psychické pomoci a další specializované služby. Tyto linky se jeví jako zásadní, obzvláště v akutních obdobích psychické tísně, kdy je pro člověka nezbytné rychlé a bezpečné sdílení svých emocí. Významnou výhodou je možnost sdílet s cizím člověkem, bez obav z posuzování nebo nepochopení ze strany blízkých (Zákon č. 108/2006 Sb.).

V rámci těchto služeb se často využívají metody jako psychoterapie a socioterapie, které pomáhají člověku lépe porozumět sám sobě, posilovat své zdroje a znovu se začlenit do běžného života. V zákoně o sociálních službách je přímo uvedeno, že odborné sociální poradenství zahrnuje činnosti směřující k obnově, zachování a rozvoji sociálních schopností, dovedností a vztahů klienta – a právě tyto schopnosti mohou být u osob trpících alopecií vlivem stigma nebo ztráty sebedůvěry oslabeny (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Odborné poradenství v celém spektru návazných zdravotně sociálních podpor a terapií poskytují zejména **zdravotně sociální pracovníci**, kteří k tomu mají největší profesní způsobilost. Tento specialista je významným pomocníkem pro osoby, které procházejí náročným obdobím spojeným se zdravotním omezením. Jeho práce spočívá v propojení zdravotní péče se sociální podporou a v hledání individuálních řešení, která vycházejí z potřeb klienta. Profese zdravotně sociálního pracovníka je legislativně ukotvena ve dvou zásadních zákonech. Prvním je zákon č. 96/2004 Sb., o nelékařských zdravotnických povoláních, který definuje jeho kvalifikaci a postavení ve zdravotnictví. Druhým je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, který umožňuje jeho působení i v oblasti sociální pomoci. Díky této kombinaci znalostí a kompetencí může zdravotně sociální pracovník účinně pomoci s orientací v systému služeb, poskytovat emoční podporu a přispět ke zlepšení kvality života člověka, který se vyrovnává s nemocí nebo výraznou změnou vzhledu (Zákon č. 96/2004 Sb.).

„Zdravotně sociální práce je založena na respektu k hodnotě a důstojnosti všech lidí a na právech, které z toho vyplívají.“ (Kutnohorská, Cichá, Goldmann, 2011, s. 80)

Zatímco jsme si výše popsali, co všechno je v systému sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. ukotveno, realita bývá často odlišná. Možnosti odborného poradenství jsou v Česku stále nedostatečné, zejména pokud se zaměříme na specifické problémy, kterým je právě alopecie.

Přestože existují kvalitní tísňové linky a anonymní pomoc v krizových situacích, ženy s alopecií často postrádají přístup k dlouhodobější odborné podpoře. Chybí specialisté, kteří by se věnovali nejen zdravotní stránce, ale i psychologickému a sociálnímu dopadu tohoto onemocnění. Mnohé ženy tak nacházejí podporu pouze v online komunitách, což je cenné, ale nedokáže to plnohodnotně nahradit systematickou, odbornou péčí.

Podobný nedostatek vidíme i u jiných dermatologických onemocnění. Odborné poradenství v této oblasti by si zasloužilo větší pozornost a rozvoj.

I přes nedostatek specializovaných odborníků existují organizace a online komunity, které ženám s alopecií mohou poskytnout podporu. Zde si představíme ty nejdůležitější.

Jako první si představíme **Kolibříci pomáhají, z. ú.** Tato organizace je jediná fungující organizace v celé České republice, která se přímo zabývá pouze jedním onemocněním, a tím je alopecie. Zakladatelkou je Lenka Šourková. Jak sami říkají Kolibříci (2022, s. 1): *„Stále je malé procento lidí, kteří vědí, co alopecie je, jak je projevuje atd. V rámci primární*

prevence je naším cílem pojem alopecie rozšířit mezi širokou vrstvu populace skrze veškeré věkové skupiny. Proč? Protože tato nemoc si nevybírá. Není to smrtelná nemoc, ale projevuje se vypadáváním vlasů a ochlupení. Pro všechny je to velmi citlivé až bolestivé. Chceme předcházet nepříjemným pohledům či úsudkům, které mohou zraňovat."

Jedna z možností, jak se organizace snaží pomáhat je darováním pokrývek hlavy, jejichž patronem je symbol kolibřík. Další je prodejem různých věcí s motivem kolibříka. Největší pomoc, kterou ale zakladatelka Lenka nabízí, je propojení se s dalšími jedinci, které toto onemocnění zasáhlo. Ti se mohou setkávat jak už na online hovorech, či na organizovaných setkáních, kde si mohou popovídat o průběhu, zkušenostech a celkově sdílet své pocity. Tím zjistí, že na to nemusí být sami, že přece jen za nimi někdo stojí a že svoji bolest mohou zmírnit například právě svěřením se.

Dalším projektem je **Rovnost tváří**, která hájí zájmy všech osob žijících se vzhledovými odlišnostmi CZ a SK. Kontaktní osobou je Eliška Staňková, která projekt založila. Jsou jediným českým členem celosvětové aliance *Face Equality international*, která hájí zájmy osob s viditelnými odlišnostmi již od roku 2019. A právě protože chtějí změnit vnímání společnosti na tyto lidi, založili projekt Rovnost tváří. K dnešnímu dni jsou propojeni s více než 20 organizacemi/spolkami/jednotlivci zastupující diagnózu, která nemá svoji patientskou organizaci. Řeší práva těchto lidí, šikanu, vzdělávací programy do škol, a především osvětu jinakosti. Jejich největší kampaň probíhá vždy v květnu – v rámci Mezinárodního týdne rovnocennosti tváří (Rovnost tváří, 2025).

Co se týče důležitých organizací, které mohou zlepšit kvalitu života lidem trpícím alopecií, nesmíme zapomenout na nadační fondy, které se zabývají výrobou paruk. Mezi ty nejznámější patří nadační fond Daruj vlasy.

Nadační fond Daruj vlasy byl založen v roce 2016, kdy jsme jako majitelé prosperující firmy ProfiBeauty s.r.o. chtěli věnovat část svých financí na dobrou věc a pomoci lidem, kteří se ocitli v nelehké životní situaci. Tyto služby mohou využít všichni, kteří ztratili své vlasy v důsledku vážného onemocnění, kterým je těžké onkologické onemocnění či právě alopecie. Již darovali přes 200 ručně vyrobených paruk, které mohli vykouzlit úsměv na tváři a dodat více sebevědomí (Daruj vlasy, 2025).

Další nadační fondy, které darují paruky pro lidi trpící alopecií jsou například: **Nadační fond Grácie** či **nadační fondy Dlouhovlásky**.

V neposlední řadě lze zmínit **blog s názvem Máma s alopecií**, který se věnuje právě vypadávání vlasů. Vede ho sympatická Barbara, kterou alopecie trápí již 20 let. Pravidelně přidává články na různá témata, například: „*Proč se o parukách a příčescích normálně nemluví? Ovlivňují hormony alopecii? Příspěvek zdravotních pojišťoven na paruku 2025.*“ Těmito pravidelnými články rozšiřuje osvětu o onemocnění, a pomáhá tím ostatním, kteří svoji cestu s alopecií třeba teprve zahájili (Máma s alopecií, 2022).

Pokud se detailněji podíváme na možnosti pomoci ze strany státu, najdeme několik forem podpory, které mohou ženám s alopecií alespoň částečně ulevit. Jednou z nich je příspěvek na paruku, který je považován za zdravotní pomůcku hrazenou z veřejného zdravotního pojištění. Výše tohoto příspěvku je však pevně stanovena a často pokryje jen menší část nákladů na kvalitní paruku. Složitější je situace v oblasti psychoterapie. Jak jsme si již zmínili, důležitou součástí našeho celkového zdraví je zdraví duševní. Jednou z možností, jak o něj můžeme pečovat je i navštívení odborníka. Hned několik pojišťoven má dané příspěvky na psychosociální podporu, kterou si většinou můžete vybrat z jejich předem daného seznamu.

Pro lepší přehlednost jsme příspěvky od jednotlivých zdravotních pojišťoven rozdělili do dvou samostatných tabulek. Tabulka 3, uvedená níže, přehledně shrnuje příspěvky na terapii.

Tabulka 3 Příspěvky na terapii

Jméno pojišťovny	Maximální příspěvek	Podmínky
Všeobecná zdravotní pojišťovna (111)	5 000 Kč (500 Kč/sezení, max. 10 sezení)	Pro pojištěnce od 7 let. Sezení u terapeutů spolupracujících s VZP. Možnost prezenční i online terapie.
Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (211)	4 000 Kč (až na 10 sezení)	Pro dospělé i děti. Příspěvek na individuální, párové, rodinné nebo skupinové terapie. Nutná preventivní prohlídka.

Oborová zdravotní pojišťovna (207)	Až 10 000 Kč	Příspěvek vázán na kredity nasbírané v aplikaci VITAKARTA (např. za preventivní prohlídky, darování krve). Pouze prezenční terapie u certifikovaných odborníků.
Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (205)	3 000 Kč (500 Kč/sezení, max. 6 sezení)	Terapie u odborníků uvedených na seznamu ČPZP. Možnost prezenční i online konzultace.
Zaměstnanecká pojišťovna Škoda (209)	4 000 Kč	Příspěvek na psychologické nebo psychotherapeutické poradenství u certifikovaných specialistů (zapsaní v České asociaci pro psychoterapii).
RBP, zdravotní pojišťovna (213)	Psychohygiena-Morja: Až 5 000 Kč/rok, v 30minutových intervalech u online.	Příspěvek je určen pojištěncům na online psychologickou pomoc.
	Duševní pohoda: výše 5 000 Kč/rok, 500/konzultaci.	Výběr ze specialistů zapsaných v ČAP seznamu.
Vojenská zdravotní pojišťovna (201)	Neposkytuje přímý finanční příspěvek	Nabízí přístup k online terapeutickým platformám, např. Mindwell, zdarma pro pojištěnce.

Zdroj: Vlastní zpracování podle VZP, 2025; ZPMV ČR, 2025; OZP, 2025; ČPZP, 2025; ZP Škoda, 2025; RBP, 2025; VOZP, 2025

Dále je předložena tabulka 4 zahrnující příspěvky, které se týkají nákupu zdravotnické pomůcky – paruky.

Tabulka 4 Příspěvky na paruky

Jméno pojišťovny	Maximální příspěvek	Podmínky
Všeobecná zdravotní pojišťovna (111)	Až 2 000 Kč	Pro pojištěnce při alopecii. Nutné doložit čestné prohlášení o indikované léčbě, doklad o zaplacení pomůcky a žádost.
Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (211)	Až 2 000 Kč	POUZE PRO ONKOLOGICKÉ PACIENTY
Oborová zdravotní pojišťovna (207)	Až 4 000 Kč	Nutný doklad o zaplacení paruky, vyplněnou žádost a doložit diagnózu. Příspěvek lze čerpat jednou za dva roky.
Česká průmyslová zdravotní pojišťovna(205)	Až 2 000 Kč	Nutné doložit čestné prohlášení pojištěnce, doklad o úhradě paruky, OP a číslo bankovního účtu.
Zaměstnanecká pojišťovna Škoda (209)	Až 4 000 Kč	Nutné doložit vyplněnou žádost, doklad o zaplacení paruky a případně čestné prohlášení o diagnóze.
RBP, zdravotní pojišťovna (213)	Až 1 000 Kč	Doložené potvrzení o diagnóze od vyšetřujícího lékaře.
Vojenská zdravotní pojišťovna (201)	Až 1 000 Kč	Nutné doložit čestné prohlášení o indikované léčbě a doklad o zaplacení paruky.

Zdroj: Vlastní zpracování podle VZP, 2025; ZPMV ČR, 2025; OZP, 2025; ČPZP, 2025; ZP Škoda, 2025; RBP, 2025; VOZP, 2025

Státní i nestátní podpora nabízí ženám s alopecií určité možnosti pomoci, včetně příspěvků na paruky. Tyto příspěvky se však pohybují pouze mezi 2 000 až 4 000 Kč, zatímco cena kvalitní paruky často přesahuje 20 000 Kč. Finanční podpora je tak v mnoha případech nedostatečná a nepokrývá reálné náklady.

II PRAKTICKÁ ČÁST

4 METODOLOGICKÁ ČÁST

Kapitola popisuje metodologický rámec výzkumného šetření, které bylo zaměřeno na zkoumání prožívání žen s diagnózou alopecie a vnímání dopadu tohoto onemocnění na kvalitu jejich života. Cílem bylo porozumět jejich individuálním zkušenostem, emocím, zvládacím strategiím a způsobům, jakými se vyrovnávají s osobními i sociálními aspekty nemoci.

Vzhledem k povaze výzkumného tématu byl zvolen kvalitativní výzkumný přístup, který umožňuje hlubší vhled do subjektivního světa respondentek. Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů bylo možné zkoumat významy, které ženy svému onemocnění přisuzují, a porozumět tomu, jakým způsobem se jejich zkušenosti promítají do různých oblastí života.

4.1 Výzkumný problém

Alopecie je onemocnění, které může zásadním způsobem ovlivnit kvalitu života jedince, zejména u žen, pro které bývají vlasy významným prvkem tělesného vzhledu, identity a společenského sebepojetí. Zdravotní stránka alopecie je sice důležitá, ale v praxi bývají opomíjeny její psychosociální dopady a to, jak ženy zvládají život s touto diagnózou, jakou podporu vyhledávají a jak hodnotí její dostupnost a účinnost.

4.2 Kvalitativní výzkum

Pro potřeby této práce byl zvolen kvalitativní výzkum, který umožňuje hlubší porozumění individuálním zkušenostem žen s alopecií. Kvalitativní přístup je vhodný v případech, kdy se jedná o subjektivně prožívané jevy, které nelze plně zachytit kvantitativními metodami.

V kvalitativním výzkumu se výzkumník snaží navázat bližší kontakt s účastníky a porozumět jejich jedinečné životní situaci, aby mohl hlouběji uchopit významy, které těmto zkušenostem sami připisují. Cílem je zjistit, jak osoby interpretují svět kolem sebe, jaké významy připisují důležitým událostem ve svém životě. U rozhovoru je zkoumaná osoba právě tím, kdo hovoří. Naopak výzkumník poslouchá více, než hovoří, a projevuje o zkoumanou osobu živý zájem. Aby vybrané osoby byly vhodné, nikdy se tu nepoužívá náhodný výběr, nýbrž výběr je záměrný. Výzkumník se soustředí na méně případů, avšak jde o intenzivní, hluboké zkoumání, kde se často odhalí mnoho nových, překvapujících skutečností (Gavora, 2010).

4.3 Výzkumné cíle

Formulace výzkumných cílů je klíčovým krokem výzkumného procesu, neboť určuje směr celého šetření a pomáhá zaměřit se na podstatné aspekty zkoumaného jevu.

Jak uvádí Hricová, Ondrášek & Urban (2023, s. 16) „*stanovení výzkumného cíle představuje první filtr výzkumného problému, a to tím, že ho upřesňuje*“.

V této části jsou představeny hlavní a dílčí výzkumné cíle, které vycházejí z předpokladů o dopadu alopecie na kvalitu života žen a slouží jako východisko pro formulaci výzkumných otázek.

HVC: Zjistit, jak ženy trpící alopecií vnímají dopad onemocnění na kvalitu svého života.

DVC 1: Prozkoumat zkušenosti žen s lékařskou péčí při diagnostice alopecie a jejím léčení.

DVC 2: Zhodnotit, jak alopecie ovlivňuje psychickou pohodu, emoce a sebehodnocení žen.

DVC 3: Zjistit, jakým způsobem alopecie zasahuje do mezilidských vztahů žen.

DVC 4: Identifikovat, jak se ženy vyrovnávají s dopady alopecie na svůj život.

DVC 5: Zmapovat formy odborné a neformální pomoci, které ženy s alopecií využívají.

DVC 6: Zjistit, jak ženy hodnotí svou informovanost o možnostech pomoci pacientům s alopecií.

4.4 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky tvoří základ kvalitativního přístupu zvoleného v tomto výzkumu. Jejich formulace slouží jako vodítko k dosažení výzkumného cíle a získání odpovědí na zkoumaný problém.

HVO: Jak ženy trpící alopecií vnímají dopad onemocnění na kvalitu svého života?

DVO 1: Jaké měly ženy zkušenosti s lékařskou péčí při zjištění alopecie a jejím léčení?

DVO 2: Jak alopecie ovlivňuje psychickou pohodu, emoční prožívání a sebehodnocení žen?

DVO 3: Jakým způsobem zasahuje alopecie do mezilidských vztahů žen?

DVO 4: Jak se ženy vyrovnávají s dopady alopecie na svůj život?

DVO 5: Jaké formy odborné a neformální pomoci ženy s alopecií využívají?

DVO 6: Jak ženy hodnotí informovanost o možnostech pomoci pacientům s alopecií?

4.5 Participanti

Výzkumný soubor tvořilo pět žen diagnostikovaných s různými formami alopecie. Výběr probíhal **cíleně**, a to na základě předem stanovených kritérií:

- Musí to být žena.
- Musí mít diagnostikovanou jakoukoli formu alopecie.
- Je ochotna sdílet osobní zkušenosti a reflektovat dopad na kvalitu života.

Tento typ výběru je v kvalitativním výzkumu běžný, neboť cílem není reprezentativnost, ale získání hlubokého porozumění fenoménu z perspektivy těch, kteří jej prožívají. Výzkumník proto záměrně vybírá účastníky, kteří mohou poskytnout bohaté a relevantní informace vzhledem ke zkoumanému tématu (Švaříček & Šed'ová, 2007).

Respondentky byly kontaktovány prostřednictvím sociálních sítí a osobních kontaktů. Všem účastnicím byly předem vysvětleny cíle výzkumu a zároveň bylo zajištěno informované a dobrovolné rozhodnutí o účasti. Na začátku každého rozhovoru byla vyjádřena žádost o souhlas se zvukovým nahráváním. Všechny ženy s nahráváním souhlasily.

Následující tabulka 5 přehledně shrnuje základní informace o zúčastněných respondentkách. Z důvodu zachování anonymity byly všechny údaje anonymizovány a jména změněna.

Tabulka 5 Charakteristika participantů

Participant	Věk	Druh alopecie	Doba zjištění
1E	36 let	Alopecie totalis	7 let zpátky
2M	22 let	Alopecie areata	Na základní škole
3K	30 let	Alopecie areata	V 15 letech
4V	45 let	Alopecie areata	3 roky zpátky
5B	35 let	Alopecie totalis	13/14 let

Zdroj: Vlastní zpracování, 2025

4.6 Techniku sběru dat a etické zásady výzkumu

Zvolenou technikou sběru dat byly polostrukturované rozhovory, které patří mezi nejčastější nástroje kvalitativního výzkumu. Polostrukturovaný rozhovor představuje efektivní výzkumný nástroj, který umožňuje kombinaci připravených témat a otevřenosti vůči individuálním zkušenostem respondentek. Podle Myšoviče (2019) je rozhovor veden pomocí předem připravených otázek, jež slouží k nasměrování rozhovoru na konkrétní výzkumné okruhy. Výhodou této metody je však i určitá flexibilita – respondentky mají prostor rozvinout své odpovědi do větší hloubky a otevřít témata, která by při strukturovaném rozhovoru mohla zůstat opomenuta. Tento přístup tak výzkumníkovi umožňuje získat komplexnější a bohatší porozumění zkoumanému jevu.

Rozhovory byly vedeny dle předem připraveného rozhovorového schématu, které obsahovalo tematické okruhy: diagnóza a léčba, kvalita života, emoce, vztahy, podpora, zkušenosti s odborníky a podpora od státu.

Rozhovory probíhaly v období od 23. 3. 2025 do 6. 4. 2025, přičemž čtyři byly realizovány online přes platformu Microsoft Teams a jeden osobně. Rozhovory trvaly přibližně 15 až 60 minut. Všechny byly se souhlasem účastnic zvukově nahrávány a následně doslovně přepsány pro účely analýzy.

V rámci výzkumu byla dodržena všechna základní etická pravidla. Respondentky byly předem informovány o účelu výzkumu, anonymitě, dobrovolnosti účasti i možnosti kdykoli rozhovor ukončit. Účast byla podmíněna informovaným souhlasem, který byl získán před zahájením rozhovoru. Základními etickými principy v sociálněvědním výzkumu jsou dobrovolnost, informovaný souhlas, ochrana osobních údajů a důstojnost respondentů (Hricová, Ondrášek & Urban, 2023).

5 ANALÝZA ROZHOVORŮ

Tato kapitola mé bakalářské práce předkládá analýzu a interpretaci nasbíraných dat. Výstupem výzkumu je odpověď na hlavní výzkumnou otázku: „*Jak ženy trpící alopecií vnímají dopad onemocnění na kvalitu svého života?*“

Dílčí výzkumné otázky:

DVO 1: Jaké měly ženy zkušenosti s lékařskou péčí při zjištění alopecie a jejím léčení?

DVO 2: Jak alopecie ovlivňuje psychickou pohodu, emoční prožívání a sebehodnocení žen?

DVO 3: Jakým způsobem zasahuje alopecie do mezilidských vztahů žen?

DVO 4: Jak se ženy vyrovnávají s dopady alopecie na svůj život?

DVO 5: Jaké formy odborné a neformální pomoci ženy s alopecií využívají?

DVO 6: Jak ženy hodnotí informovanost o možnostech pomoci pacientům s alopecií?

Po provedení transkripce všech rozhovorů následovalo kódování a tematická analýza, která umožnila identifikaci opakujících se vzorců a klíčových témat v odpovědích respondentek. Na základě této analýzy byla data roztríděna do šesti hlavních domén, jež odpovídají dílčím výzkumným otázkám a poskytují strukturovaný pohled na prožitky a zkušenosti žen trpících alopecií. Následující části kapitoly se věnují jednotlivým doménám podrobněji.

Doména 1: Diagnóza a léčba

První tematická doména se zaměřuje na proces rozpoznání onemocnění a zkušenosti s lékařskou péčí. Výzkumník se prostřednictvím položených otázek snažil zjistit, jak ženy poprvé zaznamenaly problémy s vypadáváním vlasů, jakým způsobem došlo k určení diagnózy alopecie a jaké informace a podporu obdržely ze strany zdravotnických odborníků. Součástí zjišťování bylo rovněž to, jaká konkrétní forma alopecie byla u respondentek diagnostikována a jaké typy léčby jim byly navrženy. Tato doména poskytuje důležitý kontext pro pochopení prvotní reakce žen na nemoc a jejich následné kroky při hledání řešení.

Otázky:

- Můžete mi popsat, kdy jste poprvé zjistila, že máte problém s vypadáváním vlasů?
- Jak jste přišla na to, že trpíte alopecií, a uvažovala jste o této diagnóze hned od začátku?
- Jakou formu alopecie Vám doktoři diagnostikovali?
- Jaké typy léčby Vám byly navrženy?

První otázka se zaměřovala na to, kdy ženy zjistily, že mají problém právě s vypadáváním vlasů. Co se týče času, odpovědi byly různorodé, jak jsme si již mohli přechíst ve zmíněné tabulce. Jak zmiňuje participantka 1E: „*První kolečko ve vlasech jsem si našla cca 7 let zpátky.*“ či participantka 2M: „*Bylo to někdy na základce, kdy se mi to objevilo poprvé.*“ Participantka 3K vyprávěla příběh, kdy se chystala na věneček a při zkoušce svého účesu zjistila, že má holá místa za ušima. Participantka 3K uvedla: „*Ve svých 15 letech v pubertě jsem zjistila, že mám holá místa vlastně za ušima*“, participantka 4V: „*No já si myslím, že to bude 3 roky koncem června. Začly mě vypadávat vlasy a během tří týdnů jsem měla 0.*“ A v neposlední řadě participantka 5B řekla: „*13 nebo 14 let mi bylo. Našla jsem si jenom jedno vypadané ložisko.*“ Jak můžeme vidět, doba, kdy ženy zjistily, že trpí alopecií, se liší.

Výzkumník se doptával, zda ženy ihned věděly, že se jedná právě o alopecii a pokud ne, jak se dozvěděly, že trpí tímto onemocněním. Participantka 1E uvedla: „*Ne, vůbec jsem to nevěděla, že nějaká alopecie vůbec existuje.*“ Také podotkla, že navštívila více doktorů, než některý z nich konečně vyslovil toto onemocnění „*...i doktoři tedy měli problém.*“ Rozhodla se tedy navštívit jiného doktora v jiném městě a ten ji konečně diagnostikoval alopecii. Participantka 2M prozradila, že si nepamatuje zcela proces zjištění na základce, ale že určitě nevěděli, že jde o alopecii „*Na základce se nevědělo, co to je, takže tam jsem to řešila intenzivně.*“ Participantka 3K uvedla, že ze začátku nevěděla, že se jedná o alopecii „*...že mám alopecii, tak jsem zjistila dýl, než jsem samozřejmě objevila ložiska, protože v té době nebyly dostupné informace.*“ Také dodala, že ji čekalo velké kolečko u doktorů, neboť ji na začátku řekli, že takové vypadávání vlasů je způsobené těhotenstvím, porodem či kojením a jak ona ihned zmínila „*...což já jsem samozřejmě v tom věku neměla...*“ Po dlouhých návštěvách, mnoha vyšetřeních až po roce zjistila, že se jedná právě o alopecii. Participantka 4V sdělila, že alopecii znala, neboť další ženě z její rodiny byla

diagnostikována právě alopecie „...takže od ní jsem to znala, protože ta onemocněla alopecii ještě jako dítě...“. Také ale podotkla, že přesto, že alopecii znala „nechtěla jsem si to ale připouštět, že to je jako můj případ. No. Kdyby to tak bylo něco jinýho, že?“ Participantka 5B zmínila, že nevěděla, že se jedná o alopecii, ale „...to mi řekla až doktorka. Našla jsem si jenom jedno vypadané ložisko a šla jsem na kožní.“ A tam ji ihned objasnili situaci.

V další části rozhovoru se výzkum zaměřil na to, jakou formou alopecie ženy trpí. Participantka 1E si nebyla hned jistá a výzkumnice ji musela lehce pomoci dovysvětlením pojmu, následně ale pochopila a řekla, že ji tedy začala alopecie kolečkami, tedy areata. Později se ale z koleček stala celá hlava a momentálně již trpí alopecii totalis. Participantka 2M o zjištění formy nemluvila, zmínila jen před rozhovorem, že se jedná právě o areatu. Participantka 3K vysvětlila, že se u ní jednalo o zvláštní formu areaty „A nebyla to standartní forma alopecie areaty, jak známe v rámci koleček ve velikosti mince. Ale měla jsem vysloveně pruh a vypadalo to, jak když si podholím hlavu opravdu na šíři strojku...“ Po uplynutí delší doby se ji alopecie ale výrazně změnila, jak sama říká: „Tak teď v tuhle chvíli po 15 letech mám vlastně alopecii totalis, kdy nemám ani řasy, ani obočí a ani vlastně žádný vlas s tím, že ostatní ochlupení těla od krku normálně dolů to tělo má.“ Participantka 4V prozradila, jak jsme již četli, že ji vlasy rapidně vypadaly všechny. Po ale vyzkoušení nové léčby začaly dorůstat nová kolečka, které po vysazení zase vypadaly, jak sama uvádí: „...s tím, že druhá dávka za 3 týdny, takže během tři týdnů mě začaly růst vlasy. A od té 2 dávky po těch třech týdnech to okamžitě zase spadlo.“ V pozdější části rozhovoru utvrdila, že teď má formu alopecie areaty, kdy se holé kolečka různě střídají po celé hlavě. Participantka 5B poznamenala, že ihned na první prohlídce u kožní ji řekli diagnózu „No mně tehdy řekla alopecie areata jako ložisková“ Zmínila také, že následoval neustálý koloběh „No ty ložiska furt jako zarůstaly, vracely, zarůstaly, vracely, zhruba 10 let. A po těch 10 letech, teda když mi bylo 23 let, tak mi to vypadalo úplně všechno...“ Po tomto neustálém koloběhu začalo něco růst asi 6 let zpět, kdy momentálně má přibližně 40 % vlasů a ochlupení zpět. Téma koloběhu je velmi časté u tohoto onemocnění. Jak řekly i ostatní ženy, člověk nikdy neví, s čím se probudí zítra. Jak dodává participantka 3K: „...že tam bylo, jakože zarůstající období, vypadávající období a bylo to tak různě, ty místa se proměňovaly.“ A participantka 1E řekla: „To je furt koloběh, pořád koloběh.“

Poslední částí bylo téma léčby. Výzkumnice zjistila, že každá z žen vyzkoušela větší množství různých léčebných procesů. Co se týče participantky 1E, ta vyzkoušela základní léčbu navrženou panem doktorem na kožním, jak sama řekla: „Jo, tak byly ty mastičky

a vodičky.“ Názvy si již nepamatuje, protože to již dlouhodobě neřeší. Zmínila ale, že využívala: „*Hlavně kortikoidy, injekce, ale jenom dvakrát nebo třikrát, protože tam se to už potom nesmí.*“ Také doplnila, že ji tyto kortikoidy pomohly, ale pak se vypadaná ložiska objevily zase jinde. Participantka 2M vysvětlila, že když alopecii řešila poprvé v mladším věku, řešila ji intenzivně, ale později již ne. Jak sama uvádí: „...šla jsem ke kožní, která mi předepisovala nějaké ty kortikoidy, potom nějaké antihistaminika, od kterých krabička stále leží někde, neboť jsem to ani jednou nepoužila“ Zmínila, že ji doktorka dávala neobvyklé rady „...že prostě nemám cvičit, nemám chodit na turistiky. No tak to vůbec. Ona že, ať nestudujete, no tak to taky nehrozí, že?“ Později přešla spíše na přírodní léčbu, jako například využívání kopřivy a udělala si, jak ona popisuje: „...takovou detoxikaci organismu jsem si spravila, což na jistý čas pomohlo.“ a tu praktikuje až doteď. Co se týče participantky 3K, ta si prošla dlouhou cestou plnou spousty různých léčeb. Začala kortikoidovou vodičkou a mastí, kofeinovými šampony s tím, že se žádná změna nestala. Pak dostala doporučení na UV ozařování s tím, že ale sama podotýká: „...s tím, že tam ten proces byl velmi náročný i v rámci toho, kdy a jak jsem se mohla nebo nemohla vystavovat slunečnímu záření...“ Tu nakonec tedy odmítla, zatímco se stále snažila využívat kortikoidové masti. Ty měly ale negativní vedlejší účinky, jako například otékání, přibírání na váze a svědění pokožky. Po delším neúspěchu začala docházet na novou léčbu „...jednou týdně jsem dojížděla na takovou vodičku, která byla velmi agresivní...“ Ta měla podpořit růst, ale její použití spočívalo v rozleptávání pokožky hlavy, aby se stimulovaly vlasové kořínky. Participantka uvádí, že: „...někde jsem měla až lehké popáleninky, takže tuto léčbu jsem taky ukončila, protože mi nedávala smysl ne jenom psychicky, ale ani fyzicky.“ Následně vyzkoušela spoustu vitamínů, šamponů, zábalů, jak sama zmiňuje: „...od té přírodní medicíny po největší chemii...“. Jako poslední podstoupila takzvané mikro Jehličkování. Jak sama popsala: „...vlastně z mé krve, tak moji plazmu vezmou a vpíchají mi ji pod tu vlasovou pokožku, aby vlastně ten vlasový folikul měl z čeho čerpat.“ U této procedury viděla menší výsledky, ale bohužel nebyly dostatečné. Co se týče finanční stránky, sama uvedla, že vyčerpala svoje našetřené finance a vložila do léčeb více jak 100 tisíc korun. Participantka 4V uvedla, že po celém kolečku u doktorů nezjistila žádný jiný důvod, jako například gynekologický, dentální či jiný zánět. Začala tedy docházet na tekutý dusík, následně si nechala píchat kortikoidy, čehož následně litovala, neboť si neuvědomovala, jak to může dopadnout a jak sama reaguje slovy: „zůstala mi úplně prostrílená hlava, jak každým vpichem, jako jak cedník. To sežralo ten tuk jo, takže vlastně ty máš holou hlavu a teď ještě navíc ji máš úplně dolíčkatou.“ Také poznamenala, že ji byl nabídnutý roztok jako

participantce 3K, který by ji rozleptal pokožku, ten ale odmítla. Nakonec si nechala potetovat celou hlavu a jak sama říká: „*a vlastně tím si myslím, že jsme nastartovali růst vlasů, že jsme ty folikuly šokovali*“. Sama si uvědomuje, že to nemusí být pravda „*Můžu si to namlouvat. Mohlo to jako začít růst samo taky. Teda samozřejmě jako nevím...každému zabere něco jiného, ale za mě si myslím, že to tam jako by významek mělo.*“ A co se týče participantky 5B, ta začala chodit na tekutý dusík a jak odpovídá: „*...brala jsem k tomu nějaké doplňky stravy, zinek, vápník, nějaký kolagen mám pocit.*“ To ji mírně pomohlo, nějaké ložiska zarostly, ale následně vypadaly na jiném místě. Také doplňuje: „*Pak jsem teda chodila i na akupunkturu, čínskou medicínu jsem zkoušela. Byla jsem kdysi i na homeopatii, no prostě všechno možný, co bylo v té době dostupný.*“ Také zmínila, že přemýšlela nad biologickou léčbou, která je novinkou poslední roky, ale nebyla ji potvrzena z důvodu většího počtu vlasů. Momentálně již probíhá jen léčba minoxidilem a šampony.

Doména 2: Kvalita života s alopecií

Otázky:

- Na kterou oblast ve Vašem životě měla alopecie největší dopad?
- Jaké hodnoty Vašeho života jsou pro Vás nejdůležitější a jsou ovlivněny Vaším onemocněním?
- Můžete mi říct o nějakých konkrétních výzvách, kterým čelíte ve svém každodenním životě kvůli alopecii?
- Jakým způsobem se vyrovnáváte s dopady alopecie?

První oblastí, na kterou se výzkumník zaměřil byly různé sféry života žen, na které měla právě alopecie největší dopad. Po analýze bylo zjištěno, že největší dopad byl na vnímání sebe sama, jak přesně popsala participantka 3K: „*Určitě na vnímání sebe sama. A když bych to chtěla zaobalit hodně všeobecně, tak bych řekla na moji vlastní psychiku.*“ Také jak uvedla participantka 1E: „*...že jsem se styděla sama za sebe.*“ Také participantka 4V sdělila: „*...prostě já jsem jako psychicky byla v háji. Já jsem se strašně styděla*“ Také popsala, jak těžké pro ni bylo, se s celou situací smířit. Jako zajímavou myšlenku uvedla, že pro ni bylo náročné podívat se do zrcadla a chodit kolem svého stínu. Naopak ale participantka 5B měla názor jiný, než ostatní ženy. Vysvětlila, že by samozřejmě byla ráda, kdyby své vlasy měla,

ale jak sama říká: „...*nepřineslo mi to úplně jako nic špatnýho*.“ Popsala, že to, co milovala a co ji naplňovalo v dané momenty mohla stále dělat a alopecie ji nic nevzala. Jediné, co samozřejmě nebylo příjemné bylo jak sama říká: „...*tak ty pohledy lidí a někdy nějaký řešení*...“. Právě nepříjemné pohledy či poznámky zmiňuje i participantka 2M: „...*tak se mě ptali lidi zda umírám a potom že vypadám jako chlapec*.“ Další důležitá oblast, která může být ovlivněna i například právě pohledy či komentáři lidí, je společenský život. Jak podotkla participantka 4V: „...*ovlivňovalo to jako můj společenský a kulturní život, a prostě život mimo můj dům. Jako byl tam strašný stud a ty pohledy lidí, a prostě co se děje a tak*.“

Co se týče hodnot života, každý jsme velmi odlišný a jako hodnotu života si představíme něco jiného. Nejčastěji participantky zmiňovali hodnotu rodiny. Jak popisuje velmi výstižně participantka 4V: „...*hodnota, tak já žiju tou rodinou a téma dětma. A tam se prostě ukázalo, že mají dobré srdce no, takže ta hodnota prostě se akorát jakoby tím zvýšila ještě*.“ Také participantka 1E zmínila, že jako hlavní hodnotu bere svoji rodinu a to, že jsou všichni v pořádku. A tuto hodnotu ji alopecie ovlivnila jen pozitivně, neboť zjistila, jak skvělou rodinu má. Jako druhou důležitou hodnotu si zmíníme právě hodnotu vážit si sama sebe. Jak popisuje participantka 3K: „...*díky alopecii jsem se stala jako lepším člověkem. Myslím si, že bych dneska bez alopecie nebyla tam, kde jsem a kým jsem, protože mi alopecie změnila vnímání životních hodnot a to radikálně k lepšímu. Uvědomila jsem si, co je v životě důležité*.“ Participantka 2M odpověděla v podobném duchu: „*Asi zaměřit se více na sebe a nedávat jakoby tolik pomoci druhým lidem, neboť se mi to nevyplácí*.“

V neposlední řadě se výzkumnice doptávala, zda nemají určité výzvy, které se dějí v jejich každodenním životě. Participantka 1E povyprávěla krátký příběh, který ji utkvěl v paměti, jako jedna z výzev, kterou zažila. Jednalo se o moment, kdy si zapomněla nasadit šátek, když vycházela z domu a šla do obchodu. Jak sama říká: „*Hrklo mě v dušičce. Jako říkám ježíš já nemám šátek. Ale šla jsem a překonala jsem to*.“ Také podotkla, že teď už takovéto věci moc neřeší. Participantka 3K například popisovala výzvu, že se snažila alopecii schovat dokud mohla. Využívala k tomu různé účesy, paruky apod... Ted' nad alopecií přemýšlí jinak. Doplnila, že nezažila moc štěstí s tehdejším partnerem, který se s ní rozešel právě kvůli alopecii. Jak sama reaguje: „...*že bude mít raději zdravou holku než nemocnou, že to jako nemá zapotřebí. Takže mě vlastně vlastně v týchlety fázi života opustil. O to víc ta alopecie byla bolavější a o to víc, jsem namířila tu nenávist vůči sobě*.“ Participantka 4V sdělila, že pro ni výzvou byl ze začátku opravdu každý den „...*výzva byla pro mě každodenní žití, to normální...už od toho jít s košem s tou hlavou, pak jít na rodičák,*

prostě žít normální život. “ Také zmínila, že mezi důvody bylo i to, že nerada nosila paruky, neboť se v nich necítila dobře. Bylo pro ni nejdůležitější se naučit žít s holou hlavou bez jakékoli pokrývky. Také zmínila jako ostatní: „*A jako spíš jakoby pohledy těch lidí.*“

A poslední oblastí, kterou si tu zanalyzujeme je vyrovnávání s dopady. Každému pomáhá něco jiného, někdo se potřebuje vybrečet, někdo chce být sám a distancuje se na určitý čas, někdo naopak potřebuje společnost. Výzkumník se snažil zmapovat, jakou strategii využívají ženy trpící alopecií. Nejspíše nás nepřekvapí, že nejčastější odpovědí byla právě podpora rodiny. Jak zmiňuje participantka 1E: „*Rodina, rodina, rodina...*“. Také participantka 5B říká: „*To jako určitě ti přítelé a rodina, když to prostě člověk sdílí a cejtí se dobře. To je podle mě strašně důležitý a pak třeba i ta naše komunita jako na facebooku a jak si voláme, jak se scházíme, tak to mi přijde, že je strašně super a že to pomáhá.*“ Naopak ale participantka 3K popisuje, že od rodiny takovou podporu nedostala, právě naopak jak ona sama řekla: „*...naopak ne s podporou, ale právě naopak bych řekla takovým tím házením klacků pod nohy.*“ Její okruh rodiny jí místo podpory říkal věty typu: „*ty nám zůstaneš na ocet, lidi jsou zlí a budou tě šikanovat, už si nikdy chlapa nenajdeš*“ Také popisuje, že pokud člověk má podporující rodinu a přátele kolem sebe, má podle ní jednodušší vyrovnávání s alopecií. Jak sama vysvětluje: „*...ten proces toho sebezpřijetí tam je potom daleko snazší jo. Člověk už se v uvozovkách srovnává jen sám se sebou a porovnává si ty věci sám a není tam ještě naloženo od toho okolí.*“ Po tom, co našla svého manžela dostala podporu, kterou potřebovala a to ji velmi pomohlo. Participantka 4V popsala, že ji nejvíce pomohlo tetování, které si nechala udělat v oblasti hlavy, které ji dodalo hodně sebevědomí. A v poslední řadě participantka 2M odpověděla: „*chodím cvičit a potom, že jsem se teda začala socializovat. Našla jsem si novou partu lidí, která mi fakt pomohla a chodíme spolu často ven. A toto mi pomáhá.*“ Co se týče rodiny, dostala podporu, ale co zmínila bylo, že ji velmi bolelo vidět její maminku, která její onemocnění prožívala hodně s ní.

Doména 3: Emoce

Otázky:

- Jaké emoce u Vás alopecie nejčastěji vyvolává/vyvolávala?
- Jak alopecie ovlivnila Váš vztah k sobě samé?
- Měla jste někdy pocit, že Vás alopecie nějakým způsobem sociálně omezuje?
Pokud ano, v jakých situacích?

Jako první otázku výzkumnice zvolila téma emocí. Aby každá žena shrnula své pocity spojené s alopecií do několika základních emocí. Participantka 1E uvedla: „*smutek, brečení, nasranost, proč zrovná já?*“, participantka 2M nepopsala konkrétní emoce, ale poznamenala, že často přemýšlí, jaké by to bylo, kdyby stále měla dlouhé vlasy. Participantka 3K rozdělila tuto otázku na emoce v době zjištění alopecie a na emoce, které prožívá dnes, po smíření s nemocí a popsala je takto: „*Tak na tom začátku, tak tam ty emoce byly z 99 % negativní tudíž bezmoc, velký strach o sebe, o svoje zdraví, strach z odsouzení a strach z nepřijetí, celkově pocit právě tý sebenenávisti, za to vlastně jak vypadám. Také prázdnota a pocit, že už s tím nikdy nic neudělám a že už nikdy nebudu šťastná. Ale dneska už mám velkou vděčnost právě vůči alopecii, co mě v životě naučila, co mi dala. Zároveň je tam i taková jako hravost z toho, že to má i svoje výhody.*“ Je tedy patrné, že emoce se v průběhu času mění – jak ženy procházejí jednotlivými fázemi přijetí nemoci. Některé se s alopecií smíří během několika měsíců, jiné potřebují roky, což představuje významný negativní dopad onemocnění na psychiku žen. Dále participantka 4V zmínila: „*No takhle když najdu další lisinu, tak to vyvolá nasrání, že jo. Mám opravdu spíš tu nasranost a pak mám jako obavu v tom, jakože tyvo kam až to zase jako půjde.*“ Zde můžeme vidět, že i právě neustálý koloběh, o kterém jsme si již zmínili může vyvolat negativní emoce, neboť člověk nikdy neví, co přijde zítra. Participantka 5B zmínila, že v ní alopecie vyvolává nejen bezmoc, ale zároveň i radost a pocit „důležitosti“, protože díky své zkušenosti může pomáhat ostatním a šířit osvětu.

Další otázka se zaměřila na vztah k sobě samé. Téma částečně zaznělo již v předchozích odpovědích, proto se výzkumnice pouze doptala, zda by ženy chtěly něco doplnit. Vyjádřila se participantka 1E: „*To sebevědomí se hodně snížilo, ale jakože úplně na bod mrazu.*“ Na doplňující otázku, zda si myslí, že má momentálně ještě lepší sebevědomí než před alopecií

odpověděla: „*Jsou okamžiky, kdy jo, ale někdy si říkám, že ne, že to asi pořád bude ještě boj. Když jdeš třeba do nového kolektivu, jak tě budou brát? Jsi taková bokem.*“ Participantka 3K již v začátku rozhovoru uvedla: „*Takže situace před zrcadlem s novým účesem byla pro mě šokující. První moment jsem tomu nevěřila.*“ Podotkla, že alopecii brala jako „*nežádoucí změnu fyzického vzhledu*“ díky které se ale stala lepším člověkem. Přiznala, že cesta ke smíření trvala mnoho let plných strachu, psychické bolesti a utrpení. Participantka 4V popsala: „*Myslím si, že ty začátky jsou prostě těžké. Já si nemyslím, že by nás vlasy nějak vlastně definovaly, nebo jo, ale prostě jako ten obraz, když se koukáš 40 let do zrcadla a pak vidíš prostě někoho jako úplně diametrálně jiného jako, je to strašně zvláštní. Takže jsem si zvykala na novou osobu.*“ Také popsala: „*abych ti to připodobnila, tak já bych radši šla nahatá než bez těch vlasů, jo. Že to pro mě jako fakt těžké*“ A participantka 5B doplnila: „*Hele jako je důležité nějaké to jako sebepřijetí a prostě se s tím vyrovnat.*“

Poslední otázka se zaměřovala na sociální omezení. Každý z nás ve společnosti určitým způsobem prezentuje svou osobnost a snaží se působit upraveně při setkávání s ostatními. Když však člověk ztratí vlasy, na které byl zvyklý, může být pro něj běžná snaha o udržení pozitivního vzhledu výrazně náročnější. Participantka 1E zmínila, že se cítila sociálně omezená ve smyslu, že se k ní lidé nechovali hezky hlavně kvůli právě nepříjemným konverzacím, které vedla. Jak sama popsala vzpomínku: „*když jsem si všimla, že paní na mě čumí, a to jsem měla chuť otevřít okno od auta a poslat ju do háje.*“ Popsala, jak nepříjemné tyto pohledy byly, také například nepříjemné komentáře, zda neumírá na onkologické onemocnění. Participantka 4V prozradila její zkušenost z plesu, kde se vyskytl ne jeden komentář typu: „*a ty už nevíš, čím bys byla zajímavá, s vlasama ti to slušelo víc atd...*“. V tu chvíli se ji chtělo jen brečet a zkazilo ji to celý ples, na který se dlouho těšila. Nejvíce ji mrzelo, že to vše byli lidé ze stejné vesnice, takže už věděli z dřívější doby, že jde o onemocnění. Na druhou stranu například ale participantka 5B uvedla, že si nemyslí, že by jí alopecie sociálně omezila. Dodala: „*Jako vím o nich prostě a spíš, když se o tom člověk chtěl bavit, tak sem mu to prostě řekla a vysvětlila, aby věděl, co to je a nemusel si představovat, že mám rakovinu a umírám, nebo já nevím.*“

Doména č. 4: Sociální podpora a vztahy

Otázky:

- Jaké máte vztahy s rodinou a přáteli? Jak Vaše onemocnění ovlivňuje tyto vztahy?
- Jaké typy sociální podpory považujete za nejvíce důležité?
- Bylo pro Vás složité komunikovat o Vašem onemocnění s rodinou a přáteli?

Rodina byla během rozhovorů nejvíce zmiňovaná při popisu hodnot v životě a při vyrovnávání se s dopady onemocnění. Účastnice opakovaně zdůrazňovaly, jak zásadní roli pro ně blízcí lidé hrají v procesu přijímání alopecie a zvládání náročných situací. Jak například participantka 3K řekla: *„Já tím procesem vypadávání vlastně prošla několikrát se svým aktuálním manželem tehdy přítelem a ten mě vždy neskutečně podporoval. Jak v rozhodnutích, jestli chci zkusit nějakou novou léčbu, že mě podpoří jak fyzicky, tak i finančně. Tak ale zároveň říkal, že pokud se ale rozhodnu to všechno vzdát, že to je v pořádku, protože on na mě miluje to, jaká jsem, a ne vlasy.“* I participantka dodala: *„Ta to neřešila, tam úplně vpohodě.“* A v poslední řadě participantka 4V již předtím zmínila: *„No jinak rodina, to stáli všichni za mnou. Ti byli super.“* K čemuž ještě dodala vzpomínku o jejím synovi, který ji vždy velmi podporoval a když se rozmýšlela, zda si vzít paruku na jeho taneční, její syn dodal: *„ne, to morče nech doma.“*

V další části rozhovoru se výzkumnice zaměřila na to, jaké typy sociální podpory účastnice vnímají jako nejvíce důležité. Sociální podpora je jednou z nejdůležitějších prvků při zvládání emočních dopadů onemocnění. Jak zmiňuje participantka 1E, nejdůležitější byla samozřejmě rodina a nejvíce její přítel, jak sama popisuje: *„Že jsem se měla komu vykecat.“* Participantka 4V vnímala rodinu také, jako tu nejdůležitější, ale dodala: *„Já si myslím, že jako fakt vždycky je strašně boží, když se sejdemě holý hlavy, tak člověk si myslím, že z toho pak čerpem hrozně dlouho, jako že víš o co jde, ani nemusíš jakoby sdílet ty pocity nebo tak, všechny jsme si tím prošly.“* I participantka 5B podotkla něco podobného: *„No já si myslím, že jako ta komunita těch lidí, že prostě dneska s těma sociálníma sítěma je to jako fajn, že můžeme být z různých koutů republiky a být v kontaktu a mluvit o tom a pomáhat si.“* Participantka 2M během rozhovoru popsala, že ji nejvíce pomáhalo se socializovat, sportovat a věnovat se celkově všemu, co ji dělá šťastnou. Participantka 3K několikrát v rozhovoru zmínila, že ji nejvíce pomohlo hlavně smířit se sama se sebou a i přes to, že

neměla velkou podporu ze začátku v mladším věku, později ji od nových přátel a manžela dostala. Jak sama popisuje: „...*fakt děkuji strašně moc, že tuhle tu možnost jsem od manžela dostala a samozřejmě od nejbližších přátel, který kdykoliv mohli, tak vždy řekli zahod' to a pojď s námi a cit' se svobodně a my tě máme rádi takovou jaká si.*“ Z odpovědi tedy vyplývá, že za nejdůležitější podporu ženy považují jak pevné a chápající vztahy s rodinou a přáteli, tak možnost sdílení zkušeností s lidmi, kteří si prošli podobnou životní situací.

Poslední otázka se zaměřila na komunikaci právě s rodinou a přáteli. Jak jsme si již mohli přecíst, většina vnímá právě komunikaci jako základní složku pomoci. Na otázku, zda měla problém komunikovat s okolím dodává participantka 3K: „*Dejme tomu 8 let si to nedokážu představit, že bych to s kýmkoli jakkoliv sdílela, protože jsem se schovávala, dokad' to šlo. Později jsem se třeba začala postupně svěřovat aspoň svým aktuálním partnerům. S rodinou jsem to rozhodně nikdy neřešila.*“ Co se týče participantky 4V, ta sdělila: „*Ne, ne, ne, jako to mně nevadí mluvit o čemkoli, takže to ne.*“ Participantka 1E také popsala, že momentálně nemá problémy o onemocnění komunikovat, ale podotkla: „*No, spíš ze začátku jsem to v sobě jakože dusila, ty emoce, že jsem chtěla být silná, ale pak jsem se stejně rozbřečela a šlo to ven všechno. A od té doby prostě už to bylo, že když jsem měla blbý pocit, tak jsem se šla za přítelem vybrečet.*“

Doména č. 5: Zkušenosti s psychologickou/psychiatrickou péčí

Otázka:

- Navštívila jste někdy psychologa/psychiatra, převážně kvůli Vašemu onemocnění?

Předposlední část rozhovoru se týkala psychologické/psychiatrické pomoci. Výzkumníci zajímalo, zda měly ženy někdy potřebu psychologa navštívit právě kvůli alopecii. Odpovědi se lišily, některé ženy neměly vůbec potřebu, jako například participantka 1E řekla: „*Ne, ne, ne, všechno přítel a rodina.*“ Podobnou odpověď uvedla participantka 2M: „*Ne, také jsem nebyla. Ale protože studuji speciální pedagogiku, tak mi pomáhá, když mi učitelé dávají jako nějaké rady či tipy.*“ Také dodala, že jim přímo vyučující nabídli, že pokud by měli studenti jakýkoli problém, nebo budou chtít s něčím pomoci, můžou kdykoli přijít, ale dodala, že tuto nabídku zatím nevyužila. Druhá část lidí zase zkušenosti měla či stále má. Participantka 3K odpověděla, že psychologa navštívila hned několikrát, ale ne skrz alopecii. V dané momenty

měla jiné problémy v životě, které potřebovala řešit. I přes to, že alopecii brala velmi špatně, nebyl to hlavní důvod. Vyzkoušela větší počet psychologů, různých typů psychoterapií až zjistila, že ji vyhovují alternativní terapie. Participantka 4V reagovala: „*Jo, no jasně. Jako tady už byly takový stavy, že prostě potřebuju pomoc odbornou, takže mě tady někdo vyhledal nějakou terapeutku.*“ Popsala, že ale převážně šla jen protože ji pobízeli lidé kolem. Po návštěvě vyhodnotila, že to není nic pro ni, neboť ji více pomáhá právě rodina a přátelé, než psychologové. A participantka 5B se vyjádřila: „*Jo, byla jsem teda spíše u psychoterapeutů, ale jo.*“ Také dodala, že určitou dobu využívala i možnost antidepressiv, ale k ničemu to nevedlo. Uvedla, že je převážně užívala jen, protože doktoři zmiňovali stres jako jednu z možných příčin alopecie a tak ji nabídli právě tuto medikaci. Bohužel ale i po tomto vyzkoušení se nic nezměnilo.

Doména č. 6: Podpora od státu

Otázky:

- Slyšeli jste o nějaké formě podpory od státu? Popřípadě využila jste nějaké?
- Kde nejčastěji čerpáte informace o možnostech podpory pro ženy s alopecií?
- Co byste chtěla, aby stát více podporoval?
- Myslíte si, že by měla existovat lepší informovanost o podpoře pro ženy s alopecií? Pokud ano? Jakou formou?
- Víte o nějaké organizaci nebo odborníkovi, kteří poskytují sociální poradenství pro ženy s alopecií?

Poslední část rozhovoru byla zaměřena na zkušenosti žen s podporou ze strany státu. Výzkumnice se zajímala o to, zda ženy vědí o existenci státní pomoci v souvislosti s jejich onemocněním a zda ji popřípadě využili. Participantka 2M uznala, že ji žádná nenapadá. I po doptání ji toto téma nic neříkalo. Participantka 1E se zmínila, že zná příspěvek na paruku, ale jak sama říká: „*To jsem zjišťovala, ale moje pojišťovna to zrovna nedává.*“ I participantka 4V si výhradně vzpomněla jen na příspěvek na paruku: „*Dostala jsem 2 000 Kč na paruku od VZP. A to je asi všechno.*“ A i participantka 5B uznala, že ji napadá jen příspěvek na paruku. Naopak ale participantka 3K informací věděla poměrně hodně, přes i příspěvky na paruky, které přesně popsala, tak i další část, která je i dříve zmíněná

v teoretické části práce, a tou je psychoterapie. Také podotkla: *„Potom vnímám jako podporu to, že mnoho léčebných metod je hrazených zdravotní pojišťovnou. Třeba například ten olumiant a jiný tyhle biologický léčby.“* A ke konci téma shrnula: *„Tyhle ty tři věci já vlastně znám a využila jsem tedy pouze tu na paruku, protože psycholog jako takový, který by mi nabízel medikamenty v rámci antidepresiv mi nevyhovoval.“*

V následující části rozhovoru se výzkumnice zaměřila na informovanost žen o dostupných dávkách a možnostech podpory ze strany státu. Jak jsme mohli vidět již v předchozím odstavci, některé účastnice neměly o těchto možnostech vůbec žádné povědomí, což naznačuje, že celková informovanost není příliš vysoká. Většina žen, které o nějaké podpoře věděly, zmínila pouze jeden konkrétní příspěvek, a to zejména příspěvek na paruku. Participantka 2M jen podotkla, že dané informace ani nevyhledávala. Participantka 1E řekla, že po zjištění, že v daný moment její pojišťovna nenabízela příspěvek, tak jak sama uznala: *„...dál jsem to tedy nezjišťovala.“* I participantka 4V sdělila podobnou odpověď: *„Nehledám, nehledám...“* Jako užitečné zjišťování informací ale uvedla setkávání se s ostatními lidmi, kteří trpí alopecií. Jak sama popsala: *„Když mám tu možnost, tak jedu na ty srazy, a prostě tam se stejně dozvíš všechno.“* Jako nejlepší zdroj informací pro participantku 5B je podle jejích slov: *„Asi na internetu.“* A co se týče participantky 3K, tak tato žena popsala spoustu možností, kde člověk může nalézt informace. Některé se dozvěděla přímo od zdravotní pojišťovny, další přímo v obchodě s parukami či samozřejmě na internetu. K tomuto tématu zmínila: *„...to jsem se dozvěděla ze sociálních sítí, kde kdo různě sdílí informace. Nicméně to rozšíření toho povědomí třeba bylo i v rámci naší komunity, kterou máme, a nebo právě od Barči z blogu máma s alopecií.“* A když se rovnou podíváme na podotázku, zda si ženy myslí, že by se informovanost mohla zlepšit, hned participantka 3K uvádí: *„Ještě větší informovanost jako těch klasických lékařů mimo ty soukromé kliniky. Jo, protože chápu, že ti lékaři jsou velmi širokospektrálně zaměřeni a chápu, že není v jejich silách, umět každou nemoc, ale aby opravdu minimálně na tom kožním věděli, co to je. A jaké jsou možnosti.“* Participantka 2M řekla, že by bylo dobré mít nějaké lepší stránky, kde by všichni mohli nalézt potřebné informace, jak již o alopecii jako takové, tak například i o dávkách. Participantka 1E popsala, že by určitě uvídala více lidí do televizních obrazovek, neboť podle ní většina lidí využívá mobilní telefony, televize či počítače celé dny, takže právě tam je největší možnost pomoci.

Předposlední část se zaměřila na to, co by si ženy přály, aby stát více podporoval. Participantka 3K ihned věděla, co by potřebovalo změnit. Vnímá totiž jako hlavní problém

právě to, že příspěvky na psychologickou pomoc mají své omezení: „...je to pouze ale na certifikované lékařské psychology. Když ti nesedne ta metoda pouze toho povídání a sdílení, ale chceš se sebou víc dělat a tak, tak už se to nevztahuje na ty psychoterapie nebo alternativní terapie. Takže ta podpora je, ale řekla bych, že je za mě okleštěná na to, že pořád musíš jít tou lékařskou cestou, že to není zaměřovat se na to psyché do hloubky. Tady jste si něco řekli, nezvládáš to, tady máš antidepressiva a čus.“ Participantka 4V jen zmínila, že doufá, že se posunou biologické léčby, aby byla lepší pomoc v budoucnu pro hlavně lidi, kteří se s tím nedokážou smířit. A participantka 5B sdělila, že by určitě i pomohlo, kdyby se podpora jednodušeji proplácela. Také uvedla, že by nebylo špatné, kdyby se podporovaly i jiné pomůcky na hlavu, jako jsou například šátky.

Poslední otázka se týkala odborníků pro ženy trpící alopecií. Participantky 1E i 2M řekly, že bohužel o žádných neví. Participantka 5B uvedla: „No já doufám, že to nějak tak vnímá, že kolibřici dávají nějakou sociální podporu a vím, že Katka Šebek teda dělá nějaké ty terapie. A pak já nevím, no jakoby teoreticky se dá i nějak tím nazvat ty nadační fondy, co dávají paruky.“ I participantka 4V zmínila: „No, tak samozřejmě kolibřici, že jo. Pak dermatologové, ale to se musí asi každý pít.“ A participantka 3K zmínila hned několik, jako hlavní ale uvádí: „Jako první mě napadla právě Barča s blogem máma s alopecií a Barča Kropáčková jako influencerka.“ Vysvětlila, že tuto podporu bere jako sociální poradenství nejvíce, neboť právě tyto individuální osoby rozšiřují osvětu a sdílí fakta, které pomáhají. Také zmiňuje: „A poslední organizace oficiálně, tak jsou Kolibřici pomáhají, kterou vede Lenka a ta vlastně dělá a organizuje různé setkání, ať už pro dospělé či dětičky.“ Také popsala organizaci Rovnost tváří, ve kterém se organizuje právě piknik tváří, na který se brzo chystá. Co se týče terapeutické podpory, tak zmiňuje, že v České republice nalezneme jen jednu terapeutku, která se věnuje právě jen ženám s alopecií.

6 ANALÝZA VÝSLEDKŮ

V této bakalářské práci byl využit kvalitativní výzkum, konkrétně metoda polostrukturovaných rozhovorů. Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak ženy trpící alopecií vnímají dopad tohoto onemocnění na kvalitu svého života. Tento cíl byl rozpracován do šesti dílčích výzkumných otázek, které se zaměřily na různé aspekty prožívání a každodenního fungování žen s touto diagnózou. K naplnění výzkumného záměru bylo realizováno pět rozhovorů s ženami, které alopecií trpí.

Výzkumná otázka č. 1: Jaké měly ženy zkušenosti s lékařskou péčí při zjištění alopecie a jejím léčení?

Tato tematická oblast se zaměřuje na první zkušenosti žen s alopecií – tedy na to, kdy a jak si poprvé všimly vypadávání vlasů, jak byla stanovena diagnóza, jakou formu alopecie jim lékaři diagnostikovali a jaké léčebné postupy jim byly nabídnuty. Tyto informace vytvářejí důležitý rámec pro porozumění jejich prvotním reakcím a dalším krokům v adaptaci na onemocnění.

Většina žen si všimla změn ve vlasové pokožce v relativně mladém věku, nejčastěji v období dospívání nebo rané dospělosti. Okolnosti rozpoznání problému byly různé – některé si samy nahmataly vypadaná místa a jiné na ně přišly náhodně. Participantka 4V naopak zaznamenala velmi rychlý průběh: „*Začly mě vypadávat vlasy a během tří týdnů jsem měla nulu.*“ Tato různorodost ukazuje, že nástup alopecie může být jak pozvolný, tak náhlý, což může ovlivnit psychickou reakci i okamžité kroky v oblasti vyhledání pomoci.

Většina respondentek neuvedla, že by od začátku tušily, že se jedná o alopecii. Často vůbec netušily, že takové onemocnění existuje, nebo informace nebyly dostupné. Proces diagnostiky byl u většiny žen zdoluhavý a komplikovaný, pokud si alopecii již samy nedokázaly diagnostikovat. Z rozhovorů je patrné, že některé lékařky a lékaři si s diagnózou alopecie nevěděli rady, případně poskytovali zavádějící informace. Jen jedna participantka měla okamžitou diagnózu.

Všechny participantky měly zkušenosti s více léčebnými přístupy, ať už klasickými (kortikoidy, vodičky, injekce), nebo alternativními (bylinné čaje, detoxikace, přírodní šampony). Také jsme zaznamenali zkušenosti s mikrojehličkováním. Negativní vedlejší účinky, jako otoky nebo popáleniny, vedly k ukončení některých terapií. Významné je, že

většina žen narážela na omezené možnosti standardní léčby a některé se cíleně obrátily k přírodní medicíně nebo léčbu zcela opustily, když nepřinášela kýžené výsledky. Často se objevoval pocit frustrace a vyčerpání, jak psychického, tak i finančního.

Výzkumná otázka č. 2: Jak alopecie ovlivňuje psychickou pohodu, emoční prožívání a sebehodnocení žen?

Po důkladné analýze bylo zjištěno, že největší dopad měla alopecie na vnímání sebe sama. Většina participantek cítila stud, strach, smutek, naštvanost a často si kladly otázku: „*Proč zrovna já?*“ Emoce se v průběhu času měnily – u některých k lepšímu, u jiných nikoli. Častým problémem byla proměnlivost stavu – například když zůstala hlava zcela holá, následně vlasy znovu narostly, ale po několika měsících mohlo vše začít znovu. Jak popisuje participantka 4V: „*Já jsem byla psychicky v háji, strašně jsem se styděla.*“ Zmínila také, že by pro ni někdy bylo snazší jít bez oblečení než bez vlasů, což výstižně ukazuje, jak důležité pro člověka vlasy mohou být.

Psychická stránka se u většiny výrazně zhoršila a trvalo měsíce až roky, než se s onemocněním alespoň částečně srovnaly. Objevoval se pocit, že si člověk najednou musí zvyknout na úplně jinou osobu. Ze začátku může být náročné podívat se do zrcadla nebo zahlédnout vlastní stín, ve kterém už nejsou dlouhé vlasy. Velkou roli hrálo i okolí. Často se setkávaly s nevhodnými narážkami, výsměchem či nepříjemnými pohledy. Některé ženy se s těmito situacemi naučily žít a ignorovat je, což však nedokáže každý – takové reakce mohou být velmi zraňující.

Výzkumná otázka č. 3: Jakým způsobem zasahuje alopecie do mezilidských vztahů žen?

Alopecie měla výrazný dopad na mezilidské vztahy žen, které se výzkumu zúčastnily. Většina z nich se shodla, že právě podpora rodiny a blízkých přátel byla tím, co jim nejvíce pomohlo zvládat náročné období. Jejich okolí je neopustilo, stálo při nich a dodávalo jim sílu. Taková opora byla často popisována jako zásadní a nenahraditelná. I přes tuto podporu se ale vyskytly i velmi negativní zkušenosti. Jedna z participantek vzpomínala na rozchod v mladém věku, kdy se s ní tehdejší partner rozešel se slovy: „*Radši si najdu zdravou holku.*“ Tento zážitek pro ni znamenal hluboké zklamání a bolest, která zanechala stopu v jejím sebepojetí i důvěře vůči druhým.

Zvláštní kapitolou pak byly reakce širšího okolí – cizích lidí na ulici, ve veřejném prostoru či ve škole. Ženy často čelily nepříjemným pohledům, šuškání, posměškům nebo nevyžádaným komentářům. Některé popisovaly, že se lidé smáli, ukazovali si na ně nebo se jich ptali, zda mají rakovinu. Tyto situace byly pro ženy nesmírně zraňující, vedly k pocitům studu, nejistoty a obav z kontaktu s neznámými lidmi. I když blízcí stáli většinou pevně po jejich boku, reakce veřejnosti byly často necitlivé a zraňující, a pro mnohé představovaly jednu z nejtěžších částí života s alopecií.

Výzkumná otázka č. 4: Jak se ženy vyrovnávají s dopady alopecie na svůj život?

Vyrovňování se s dopady alopecie bylo pro většinu žen dlouhodobým a složitým procesem, ve kterém hrála klíčovou roli především jejich rodina a blízcí přátelé. Právě ti byli nejčastěji zmiňováni jako hlavní opora v těžkých chvílích. Ženy opakovaně uváděly, že bez této podpory by přijímání nemoci bylo mnohem náročnější.

Rodina obecně byla vnímána jako stabilní pilíř, který poskytoval bezpečný prostor pro sdílení i prožití emocí. Někdy šla podpora až do humorné roviny, jako když syn jedné z participantek označil paruku za „morče“ a povzbudil svou matku, aby se nebála ukázat bez ní. Vedle rodiny hrála důležitou roli i komunita žen, které si prošly podobnou zkušeností. Některé účastnice uváděly, že právě setkání „*holých hlav*“ mělo nesmírně terapeutický účinek. Pocit sounáležitosti, možnost sdílet beze slov a vědomí, že ostatní přesně rozumí jejich situaci, pomáhaly ženám posilovat vlastní přijetí.

Důležitým faktorem byla i možnost komunikace. I když některé ženy uváděly, že se zpočátku uzavíraly do sebe a o své nemoci nemluvily ani s nejbližšími, postupem času pro ně sdílení představovalo úlevu. Umožnilo jim uvolnit potlačované emoce a nebýt na celou situaci samy. V některých případech byla oporou i širší sociální síť, včetně přátel nebo pedagogů, kteří poskytovali rady a podporu.

Z odpovědí účastnic tedy jasně vyplývá, že vyrovnávání se s dopady alopecie není jednotné ani jednoduché, ale že zásadním prvkem tohoto procesu je kvalitní mezilidská podpora – ať už ze strany rodiny, přátel, partnerských vztahů nebo komunity žen se stejnou zkušeností.

Výzkumná otázka č. 5: Jaké formy odborné a neformální pomoci ženy s alopecií využívají?

Jak jsme si již zmínili, z rozhovorů vyplynulo, že všechny ženy se shodly na tom, že nejdůležitější formou neformální pomoci byly pro ně především komunity s ostatními ženami s alopecií. Velký význam měly zejména online meetingy, osobní setkání, sdílení zkušeností a podpora na sociálních sítích, kde se mohly svěřit, sdílet své pocity a získat informace, které jim pomáhaly zvládat každodenní situace spojené s nemocí. Tyto komunity poskytovaly nejen emocionální oporu, ale i praktické rady, např. ohledně léčby nebo dostupných dávek.

Odpovědi žen na otázku odborné pomoci byly velmi různorodé. Prvním tématem v této oblasti byla zkušenost s psychologem – tedy zda ženy někdy cítily potřebu psychologickou pomoc kvůli alopecii vyhledat. Z odpovědí vyplynulo, že některé ženy takovou potřebu nikdy neměly a spíše se spoléhaly na podporu blízkých. Naopak jiná část žen zkušenost s psychologickou pomocí má – ať už v minulosti, nebo v současnosti.

Pokud jde o formální pomoc od státu, většina žen znala pouze příspěvek na paruku, který některé využily (např. 4V uvedla částku 2000 Kč od VZP), jiné se o něj pokusily, ale kvůli podmínkám pojišťovny jej nezískaly (1E). Celková informovanost o dalších dávkách byla velmi nízká. Některé ženy o možnostech ani nepřemýšlely, jiné uvedly, že informace čerpají především z internetu nebo ze setkání s komunitou, nikoliv od odborníků.

Pouze participantka 3K se orientovala v systému lépe – věděla o příspěvcích na paruky, psychoterapii, i o hrazených léčebných metodách jako jsou biologické léky (např. Olumiant). Přesto i ona poukázala na to, že podpora ze strany státu je okleštěná, zejména pokud člověku nevyhovuje klasická psychologická péče a hledá hlubší nebo alternativní přístup.

Výzkumná otázka č. 6: Jak ženy hodnotí informovanost o možnostech pomoci pacientům s alopecií?

Hodnocení informovanosti o možnostech pomoci ženám s alopecií bylo mezi respondentkami převážně kritické. Většina žen měla jen velmi omezené povědomí o možnostech podpory, přičemž nejčastěji zmiňovanou formou byla finanční pomoc na paruku. Některé z účastnic dokonce uvedly, že žádné jiné formy podpory neznají nebo je nikdy nevyhledávaly.

Zdroj informací byl pro každou ženu individuální. Některé čerpaly informace z internetu, sociálních sítí či od jiných žen s alopecií, například na komunitních setkáních. Participantka 3K popsala celou řadu kanálů, odkud se dozvěděla o podpoře, včetně pojišťoven, obchodů s parukami a blogů (např. Máma s alopecií). Právě komunitní platformy a jednotlivci sdílející zkušenosti byly vnímány jako nejpřístupnější forma informací.

Ženy se také vyjádřily k potřebě zlepšit informovanost. Například participantka 3K zdůraznila, že by bylo žádoucí, aby běžní lékaři – zejména dermatologové – měli větší přehled o možnostech pomoci. Participantka 2M by uvítala lepší oficiální webové stránky s přehledem dostupných dávek a služeb. Participantka 1E zmínila důležitost medializace a navrhla osvětu prostřednictvím televizních či online kampaní, neboť většina lidí tráví čas u obrazovek.

Na otázku ohledně odborníků či organizací schopných poskytovat sociální poradenství většina žen reagovala nejistě – často žádné odborníky neznaly. Jako výjimka opět vystoupila participantka 3K, která uvedla konkrétní osoby a iniciativy (např. „Kolibříci pomáhají“, „Rovnost tváří“, blogerky věnující se osvětě), které podle ní zprostředkovávají relevantní informace i podporu.

Celkově lze shrnout, že informovanost žen s alopecií o možnostech pomoci je značně omezená, roztržitá a často závislá na náhodě nebo osobním kontaktu s komunitou. Zároveň však ženy samy deklarují potřebu lepší, centralizované a cílenější informovanosti.

7 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Výzkumník si je vědom, že na základě kvalitativního šetření v omezeném rozsahu nelze činit všeobecně platné závěry, a už vůbec ne autoritativně určovat, co by se „mělo“ dělat. Nepovažuje se za odborníka, ale spíše za zprostředkovatele zkušeností konkrétních žen, které otevřeně popsaly své potřeby, frustrace i to, co jim naopak pomohlo. Přesto se na základě těchto výpovědí nabízí několik doporučení, která by mohla být inspirací pro odborníky, tvůrce politik nebo neziskové organizace.

Z výpovědí respondentek jasně vyplynulo, že ve společnosti chybí základní informovanost o nemoci, jako je alopecie. Mnoho lidí vůbec neví, co tento pojem znamená, a právě to přispívá ke vzniku stigmatizujících poznámek, nepochopení a často i nevhodných narážek, s nimiž se ženy potýkají. Osvěta ve veřejném prostoru by mohla pomoci snížit míru předsudků, a zároveň vytvořit prostor pro větší přijetí odlišností ve vzhledu. Význam by měla také cílená informační podpora při diagnóze, kdy pacientky často tápou, co mohou očekávat, jaká pomoc existuje a kde ji hledat. Praktickým přínosem by bylo vytvoření přehledných a dostupných materiálů o alopecii, možnostech léčby, zakrytí hlavy i sociální podpoře. Tyto informace by měly být dostupné nejen online, ale i v ordinacích praktických lékařů, dermatologů a dalších odborníků, kteří se s pacientkami setkávají.

Výrazným tématem bylo také financování pomůcek. Paruky hrají pro mnohé ženy důležitou roli v návratu sebevědomí a společenského fungování. Kvalitní paruka však může stát i více než 20 nebo 30 tisíc korun, což je částka, která je pro běžného občana těžko dostupná. Současné příspěvky od zdravotních pojišťoven ve výši 2 000 nebo 4 000 korun jsou tedy zcela nedostatečné a ženy jsou často odkázány samy na sebe nebo na finanční pomoc rodiny. Bylo by proto na místě zvážit navýšení těchto příspěvků a zároveň rozšířit okruh hrazených pomůcek o další možnosti. Zároveň je důležité zajistit, aby o této možnosti věděly samotné pacientky i lékaři a aby proces žádosti byl co nejméně zatěžující.

Další oblastí, která vyžaduje pozornost, je dostupnost odborné pomoci. Z rozhovorů vyplynulo, že většina žen nedostala žádnou nabídku psychologické nebo sociální podpory. Mnohé z nich by však uvítaly možnost sdílení s odborníkem, který by jim pomohl vyrovnat se s náhlou ztrátou vlasů a změnou identity. Psychologická pomoc by měla být dostupná nejen finančně, ale i místně a časově. Užitečné by byly například i anonymní online konzultace, které by mohly být vstupním bodem pro ženy, které se zatím necítí na osobní kontakt. V ideálním případě by při diagnostice alopecie fungovala mezioborová spolupráce

– tedy nejen dermatolog, ale i psycholog, případně sociální pracovník, který by ženě pomohl zorientovat se v možnostech podpory.

Významným zdrojem pomoci byly pro respondentky patientské a komunitní iniciativy. Vzájemné sdílení zkušeností, ať už prostřednictvím skupin na sociálních sítích, blogů nebo setkání, mělo pro ženy často větší přínos než kontakt s institucemi. Podpora těchto iniciativ, například Kolibříci pomáhají, Rovnost tváří nebo blog Máma s alopecií, je klíčová nejen pro poskytování praktických rad, ale i pro vytváření pocitu sounáležitosti. Tyto aktivity by si zasloužily systematickou podporu – finanční, organizační i symbolickou. Zároveň by bylo žádoucí propojovat je s odbornou veřejností, aby vznikla navazující síť služeb, která dokáže ženy provést celým procesem – od diagnózy po vyrovnání se s dopady na každodenní život.

Tato doporučení nejsou univerzálním návodem, jak správně jednat s každou ženou s alopecií. Jsou však shrnutím hlasů žen, které se s touto nemocí potýkají, a které velmi otevřeně popsaly, co jim chybí a co by jim pomohlo. Naslouchání těmto hlasům je prvním krokem ke změně.

ZÁVĚR

Předložená bakalářská práce je věnována kvalitě života žen trpících alopecií z pohledu zdravotně-sociálního pracovníka. Cílem práce bylo přiblížit problematiku života žen s alopecií a upozornit na určité oblasti, kde je stále prostor k možnému zlepšení. Rozhovory s participantkami odhalily, že alopecie ovlivňuje nejen vzhled, ale i vnímání sebe sama, naše sebevědomí a mezilidské vztahy. Přestože se jedná o onemocnění bez přímého zdravotního ohrožení, jeho psychický dopad může být značný a dlouhodobý. Mnohé ženy vnímají, že ve společnosti chybí porozumění, informovanost i přijetí, a často postrádají systematickou odbornou pomoc, na kterou by se mohly obrátit.

Výsledky výzkumu ukázaly, že kvalitu života žen s alopecií lze zvyšovat nejen zdravotními nebo estetickými zásahy, ale především komplexní psychosociální podporou. Důležitou roli zde mohou sehrát zdravotně-sociální pracovníci, kteří mohou ženám pomoci zorientovat se v systému služeb, nabídnout podporu při zpracování náročných emocí a být mostem mezi odbornou a neodbornou pomocí. Můžeme říci, že v České republice máme dobrý základ na to, abychom ženy trpící alopecií podpořili, ale je potřeba jej více rozšířit. Největší problematikou se zdá být nedostatečná informovanost veřejnosti, osvěta i dostupné finanční nástroje, například v oblasti příspěvků na paruky.

Zpracování této práce potvrdilo význam naslouchání osobním příběhům a zkušenostem, které nejsou běžně slyšet. I když nelze výsledky výzkumu zobecnit na všechny ženy s alopecií, mohou být cenným podnětem pro praxi i další výzkum. Je důležité, aby byl hlas žen s touto diagnózou více slyšet, protože právě ony nejlépe vědí, co potřebují. Věřím, že tato práce přispěje k větší citlivosti odborné i laické veřejnosti a k hlubšímu porozumění tomu, co život s alopecií skutečně obnáší.

Stanovené cíle práce byly naplněny, neboť se podařilo nahlédnout do všech plánovaných oblastí. Získané poznatky potvrzují, že dané téma si zasluhuje větší pozornost nejen odborné veřejnosti, ale i celé společnosti. Výzkum tak splnil svůj účel a může posloužit jako východisko pro další rozvoj podpory zaměřené na tuto specifickou cílovou skupinu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY- OPRAVIT KURZÍVU

ALEXANDROVÁ, Pavla, 2013. Alopecie. Online. *Česká dermatovenerologie*. Roč. 3, č. 2, s. 75-85. Dostupné z: https://www.dermanet.eu/files/periodika/ceska-dermatovenerologie/cdv_02_2013.pdf. [cit. 2025-02-23].

ARENBERGER, Petr, 2002. *Klinická trichologie: nemoci vlasů a nové trendy v jejich léčbě*. Praha: Maxdorf. ISBN 80-85912-87-2.

BALAŠTÍK, Drahomír, 2014. Kvalita života při některých dermatologických onemocněních. Online. *Medicína pro praxi*. Roč. 11, č. 3, s. 114-119. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2014/03/07.pdf>. [cit. 2025-04-05].

CALLEN, Jeffrey P., 2021. Alopecia: Clinical presentations, differential diagnosis, and treatment. Online. *Medical Clinics of North America*. Vol. 105, n. 4, s. 647-660. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2021.03.003>. [cit. 2025-04-13]

CASH, Thomas, 1999. The Psychosocial Consequences of Androgenetic Alopecia: A Review of the Research Literature. Online. *British Journal of Dermatology*. Vol. 141, no. 3, s. 398-405. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10583042/>. [cit. 2025-04-13].

CREADORE, Andrew; MANJALY, Priya; LI, Sara J; TKACHENKO, Elizabeth; ZHOU, 2021. Guohai et al. Evaluation of stigma toward individuals with alopecia. Online. *JAMA Dermatology*. Vol. 157, n. 10, s. 1157-1163. Dostupné z: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7948115/>. [cit. 2025-04-07].

Česká průmyslová zdravotní pojišťovna. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.cpzp.cz>. [cit. 2025-04-13].

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2006. Dostupné také z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108> [cit. 2025-04-13].

ČESKÝ ČERVENÝ KŘÍŽ. *Psychosociální podpora*. Online. 2020. Dostupné z: <https://zvladnesto.cervenykriz.eu/psychosocialni-podpora/>. [cit. 2025-04-19].

Daruj vlasy. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.darujvlasy.cz/>. [cit. 2025-04-13].

DUCHKOVÁ, Hana a HAŠKOVÁ, Marta, 2015. Novinky v léčbě alopecií. Online. *Dermatologie pro praxi*. Roč. 9, č. 1, s. 31-36. Dostupné z: <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/der/2015/01/07.pdf>. [cit. 2025-02-23].

FIALOVÁ, Ludmila, 2001. *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0173-7.

GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.

GROGAN, Sarah, 2000. *Body image: Psychologie nespokojenosti s vlastním tělem*. Praha: Portál. ISBN 80-246-0173-7.

HERCOGOVÁ, Jana et al., 2019. *Klinická dermatovenerologie*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-5321-1.

HRICOVÁ, Alena; ONDRÁŠEK, Stanislav a URBAN, David, 2023. *Metodologie v sociální práci*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4104-8. [cit. 2025-04-13].

HUNT, Nigel a MCHALE, Sue, 2007. The psychological impact of alopecia. Online. *The Psychologist*. Vol. 20, no. 6, s. 358-361. Dostupné z: <https://www.bps.org.uk/psychologist/psychological-impact-alopecia>. [cit. 2025-04-13].

Kolibříci pomáhají. Online. 2022. Dostupné z: <https://kolibricipomahaji.com>. [cit. 2025-04-26].

KUČEROVÁ, Renata a BIENOVÁ, Martina, 2015. Difuzní řednutí vlasů u žen v klinické praxi. Online. *Česko-slovenská dermatologie*. Roč. 90, č. 5, s. 181-188. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/cesko-slovenska-dermatologie/2015-5/difuzni-ridnuti-vlasu-u-zen-v-klinicke-praxi-57182/download?hl=cs>. [cit. 2025-02-23].

KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada, s. 189. ISBN 978-80-247-3843-7.

LEWIS-JONES, Sue, 2006. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. Online. *International Journal of Clinical Practice*. Vol. 60, no. 8, s. 984–992. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1742-1241.2006.01047.x> [cit. 2025-04-05].

LI, Sophia J., REYES-HADSALL, Samantha, DRAKE, Laura, HUANG, Kevin a MOSTAGHIMI, Arash, 2023. Experiencing Workplace Bullying in Patients with Alopecia Areata: A Cross-Sectional Survey Study. Online. *Skin Appendage Disorders*. Vol. 9, n. 4, s. 258–261. Dostupné z: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10410103/>. [cit. 2025-04-07].

Máma s alopecii. Online. 2022. Dostupné z: <https://www.mamasalopecii.cz/>. [cit. 2025-04-13].

MARKS, Dustin H; PENZI, Lauren R; IBLER, Erin; MANATIS-LORNEILL, Athena; HAGIGEORGES, Dina et al., 2019. The Medical and Psychosocial Associations of Alopecia: Recognizing Hair Loss as More Than a Cosmetic Concern. Online. *American Journal of Clinical Dermatology*. Vol. 20, n. 2, s. 195-200. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1007/s40257-018-0405-2>. [cit. 2025-04-13].

MARQUES, Emanuel; TANCZOSOVÁ, Milena a ARENBERGEROVÁ, Monika, 2020. Alopecie – přehled, příčiny a současné možnosti léčby. Online. *Dermatologie pro praxi*. Vol. 14, n. 3, s. 124-132. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/der/2020/03/02.pdf>. [cit. 2025-02-23].

MIGUEL, A. Aristizabal; ALISON, J. Bruce; ROY S. Rogers a THAIS, Pincelli, 2024. Non-Scarring Alopecia in Females: A Comprehensive Review. Online. *European Medical Journal*. Dostupné z: <https://www.emjreviews.com/dermatology/article/non-scarring-alopecia-in-females-a-comprehensive-review/> [cit. 2025-04-13].

MICHALÍKOVÁ, Helena, 2006. Léčba alopecie. Online. *Klinická farmakologie a farmacie*. Roč. 20, č. 4, s. 211-214. Dostupné z: <https://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2006/04/07.pdf> [cit. 2025-02-23].

MIŠOVIČ, Ján, 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-7419-285-2.

NOVÁKOVÁ, Iva, 2011. *Ošetrovatelství ve vybraných oborech: Dermatovenerologie, oftalmologie, ORL, stomatologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3422-4.

Oborová zdravotní pojišťovna. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.ozp.cz>. [cit. 2025-04-13].

PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657- 0.

RBP, zdravotní pojišťovna. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.rbp213.cz/cs/>. [cit. 2025-04-13].

ROCKEN, Martin; SCHALLER, Martin; SATTLER, Elke a BURGDORF, Walter, 2018. *Kapesní atlas dermatologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0106-1.

SLEZÁKOVÁ, Lenka et. al., 2014. *Ošetřovatelství pro střední zdravotnické školy: dermatovenerologie, oftalmologie, ORL, stomatologie*. 2 vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4342-4.

SYNNOTT, Anthony, 1987. Shame and glory: A sociology of hair. Online. *British Journal of Sociology*. Vol. 38, n. 3, s. 381-413. Dostupné z: <https://doi.org/10.2307/590695>. [cit. 2025-04-13].

ŠTORK, Jiří et al., 2013. *Dermatovenerologie*. 2 vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-898-8.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

URKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

Vojenská zdravotní pojišťovna. Online. 2024. Dostupné z: <https://www.vozp.cz>. [cit. 2025-04-13].

VZP ČR. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.vzp.cz>. [cit. 2025-04-13].

Zaměstnanecká pojišťovna Škoda. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.zpskoda.cz>. [cit. 2025-04-13].

Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR. Online. 2025. Dostupné z: <https://www.zpmvcr.cz>. [cit. 2025-04-13].

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Druhy nejizvící alopecie	14
Tabulka 2 Druhy jizvící alopecie	15
Tabulka 3 Příspěvky na terapie	29
Tabulka 4 Příspěvky na paruky	31
Tabulka 5 Charakteristika participantů	35

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

mm	Milimetr
TSH	Thyreostimulační hormon
T3	Trijoddryronin
T4	Tetrajodtyronin
cm	Centrimetr
např.	Například
WHO	Světová zdravotnická organizace (v originále „ <i>World Health Organization</i> “)
QoL	Kvalita života (v originále „ <i>Quality of Live</i> “)
HRQoL	Kvalita života související se zdravím (v originále „ <i>Health-related Quality of Life</i> “)
DLQI	Dermatologický index kvality života (v originále „ <i>Dermatology Life Quality Index</i> “)
WHOQOL-100	Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace – 100 položek (v originále „ <i>World Health Organization Quality of Life</i> “)
WHOQOL-BREF	Zkrácená verze dotazníku kvality života Světové zdravotnické organizace (v originále „ <i>World Health Organization Quality of Life-Brief Version</i> “)
et al.	A další/A jiní
AA	Alopecie areata
č.	Číslo
Sb.	Sbírka
z. ú.	Zapsaný ústav
CZ	Česká republika (v originále „ <i>Czech Republic</i> “)
SK	Slovenská republika (v originále „ <i>Slovakia</i> “)
s. r. o.	Společnost s ručením omezeným