

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Janja Šlebir

**Psihosocialni izzivi oseb z atopijskim dermatitisom in
oblike pomoči**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Janja Šlebir

**Psihosocialni izzivi oseb z atopijskim dermatitisom in
oblike pomoči**

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Mojca Urek

Somentorica: as. dr. Tamara Rape Žiberna

Ljubljana, 2022

Zahvala

Zahvalila bi se mentorici doc. dr. Mojci Urek za mentorstvo, podporo in usmeritve pri iskanju študijskega gradiva. In as. dr. Tamari Rape Žiberna za hitro odzivnost in vse spodbudne besede.

Rada bi izrazila hvaležnost vsem mojim dragim prijateljem in prijateljicam, ki so razumele mojo stisko s časom in me vedno podpirale na moji poti.

Hvala, moji ožji in širši družini za vso podporo in ljubezen, ki mi jo dajete, brez vas bi bilo moje življenje veliko težje.

Zahvaljujem se svojim dragim sodelavkam in sodelavcem, ki so mi vedno stopili naproti in iskali načine, da v miru ustvarjam svoje diplomsko delo.

Hvala vsem intervjuvancem, ki so si vzeli čas in z menoj delili intimne dele sebe.

Hvala vsem, ki so kakorkoli prispevali k diplomskemu delu.

Hvala vsem mentorjem in mentoricam v mojem življenju, ki so mi v oporo in navdih.

In na koncu iz srca hvala mojemu Jožetu. Hvala, ker si bil tako potrpežljiv, razumevajoč in ljubeč.

Hvala, ker me podpiraš na moji poti in z največjim ponosom poveš, da sem socialna delavka.

“When a flower doesn’t bloom, you fix the environment in which it grows,
not the flower.”

— Alexander Den Heijer

"Ko roža ne cveti, popravite okolje v katerem raste.
Ne rože."

— Alexander Den Heijer

(lasten prevod)

Podatki o diplomskem delu

Ime in priimek: Janja Šlebir

Naslov naloge: Psihosocialni izzivi oseb z atopijskim dermatitisom in oblike pomoči

Mentorica: Izr. Prof. dr. Mojca Urek

Somentorica: as. dr. Tamara Rape Žiberna

Kraj: Ljubljana

Leto: 2022

Št. strani: 106

Št. prilog: 4

Povzetek: V diplomski nalogi raziskujem, s kakšnimi izzivi se srečujejo osebe z atopijskim dermatitisom in katere oblike pomoči si želijo. Atopijski dermatitis je kronična dolgotrajna bolezen in ob pregledu literature je razvidno, da so stiske ljudi lahko velike. V teoretičnem delu predstavim razmišljanje o zdravju in bolezni čez čas in opišem značilnosti atopijskega dermatitisa. Osrednji del predstavlja razmišljanje o izzivih, s katerimi se srečujejo. Razdelim jih na psihosocialne izzive, finančne izzive in Sindrom rdeče kože. Nadaljujem z naborom oblik pomoči, ki že obstajajo v slovenskem prostoru in teoretični del zaključim z razmišljanjem o vlogi socialnega dela v zdravstveni dejavnosti. V empiričnem delu predstavim rezultate raziskave, ki sem jih dobila z analizo intervjujev, opravljenih s šestimi osebami, ki imajo atopijski dermatitis in je viden. Rezultati raziskave razkrivajo, da so se sogovorniki srečevali z izzivi na področju duševnega zdravja, socialnega življenja, financ, zdravljenja in vsakodnevnega življenja. Na področju duševnega zdravja jim je izziv predstavljalo grajenje boljše samopodobe in uspešno spoprijemanje z neprijetnimi občutki, depresijo in samomorilnimi mislimi. Na področju socialnega življenja jim je izziv predstavljalo vključevanje v družbo in spoprijemanje s stigmatizacijo. Ostali izzivi pa so bili še, kako najti primerne oblike zdravljenja, se soočiti z dodatnimi stroški in se učiti živeti čim bolj normalno življenje. Kot najtežje obdobje jih je nekaj opisalo čas odvajanja od kortikosteroidnih krem, ki so ga poimenovali Sindrom rdeče kože. Večina vprašanih ni bilo zadovoljno z obiskom pri zdravniku in dermatologu, odnos so opisali kot neoseben, pregled pa rutinski. K boljšemu počutju so vprašanim pomagale različne stvari. Opisala sem jih kot varovalni dejavniki. Na individualni ravni je bilo to grajenje boljše samopodobe, podpora vedenja in spretnosti reševanja problemov in iskanja virov. Na odnosni ravni so omenili, da jim je bila najbolj v pomoč podpora in spodbuda bližnjih, podporne mreže in pogovor. Omenjeni zaščitni dejavniki na skupinski ravni so bili participacija v različnih podpornih skupinah in na družbeni ravni normaliziranje bolezni in informiranje ter ozaveščanje širše javnosti.

Ključne besede: kronična bolezen, atopijski dermatitis, stigmatizacija, sindrom rdeče kože, socialno delo, oblike pomoči

Graduation Thesis information

Name and Surname: Janja Šlebir

Title of the Graduation Thesis: Psychosocial challenges of people with atopic dermatitis and forms of help

Mentor: Izr. Prof. dr. Mojca Urek

Co-mentor: as. dr. Tamara Rape Žiberna

Place: Ljubljana

Year: 2022

Nr. of Pages: 106

Nr. of Attachments: 4

Abstract: In my graduation thesis I research what challenges people with atopic dermatitis face and what forms of help they want. Atopic dermatitis is a chronic long-term disease. A review of the literature shows that people's distress can be great. In the theoretical part, I present thoughts about health and disease over time and describe the characteristics of atopic dermatitis. The central part is devoted to thinking about the challenges people with atopic dermatitis are facing. I divide them into Psychosocial Challenges, Financial Challenges, and Red Skin Syndrome. I continue with a set of forms of help that are already being considered in Slovenia and conclude the theoretical part with the role of social work in health activities. In the empirical part, I present the results of the research I obtained by analyzing interviews conducted with six people who have visible atopic dermatitis. The results of the research revealed that the interlocutors faced challenges in the field of mental health, social life, finances, treatment, and daily life. In the field of mental health, the challenge is to build a better self-image and successfully cope with unpleasant feelings, depression, and suicidal thoughts. In the field of social life, their challenge is to integrate into society and deal with stigma. Other challenges, however, are how to find appropriate forms of treatment, face additional costs, and learn to live as normal a life as possible. In the most difficult period, some described the time of discharge of corticosteroid creams, which they called Red Skin Syndrome. Most respondents were dissatisfied with their visits to the doctor and dermatologist, the relationship was described as impersonal and the examination routine. Various things helped the respondents to feel better. I describe them as protective factors. At the individual level, this means building a better self-image, supportive problem-solving, and resource-seeking skills. At the relational level, they mention that the best help for them is the support and encouragement of loved ones, support networks, and conversation. The mentioned factors at the group level are participation in various support groups, and at the social level normalization of diseases and informing and raising awareness of the general public.

Keywords: chronic disease, atopic dermatitis, stigmatization, red skin syndrome, social work, forms of assistance

Kazalo vsebine

1.	Teoretični uvod	1
1.1.	Modeli zdravljenja	1
1.2.	Atopijski dermatitis	2
1.3.	Psihosocialni izzivi oseb z AD	4
1.3.1.	Kakovost življenja oseb z AD	4
1.3.2.	Stigmatizacija	5
1.3.3.	Samomorilnost	6
1.4.	Finančni izzivi oseb z AD	7
1.5.	Sindrom rdeče kože	8
1.6.	Oblike pomoči osebam z AD	9
1.7.	Vloga socialnega dela v zdravstvu	11
2.	Opredelitev problema	12
3.	Metodologija	14
3.1.	Vrsta raziskave	14
3.2.	Merski instrument	14
3.3.	Populacija in vzorčenje	14
3.4.	Zbiranje podatkov	15
3.5.	Obdelava in analiza podatkov	15
4.	Rezultati	16
4.1.	Atopijski dermatitis	16
4.2.	Izzivi oseb z atopijskim dermatitisom	17
4.2.1.	Duševno zdravje	17
4.2.2.	Socialno življenje	19
4.2.3.	Finančni izzivi	21
4.2.4.	Vsakdanji izzivi	21
4.2.5.	Izzivi zdravljenja	22
4.3.	Oblike pomoči	23
5.	Razprava	25
6.	Sklepi	31
7.	Predlogi	32
8.	Uporabljena literatura	33
9.	Priloge	37
9.1.	Priloga 1: Vodilo za intervju	37
9.2.	Priloga 2: Določitev enot kodiranja	38
9.3.	Priloga 3: Odprto kodiranje	53

9.4. Priloga 4: Osno kodiranje	104
--------------------------------------	-----

Kazalo slik in tabel

Slika 1: Vzorčno-posledična povezava med stresom in izbruhom AD	16
Slika 2: Izzivi oseb z AD	17
Slika 3: Povezava med vidnostjo bolezni in željo po socialni izolaciji.....	20
Slika 4: Začaran krog odvajanja od kortikosteroidnih krem	23
 Tabela 1: Odprto kodiranje	 53
Tabela 2: Osno kodiranje	104

1. Teoretični uvod

1.1. Modeli zdravljenja

Veliko časa sem razmišljala, kako naj poimenujem osebe, ki se srečujejo z boleznijo atopijskega dermatitisa. V zdravstveni dejavnosti prevladujejo izrazi, kot sta bolnik, pacient. V stroki socialnega dela pa najpogosteje uporabljamo pojem uporabnik, uporabnica, čeprav je meni ljubši izraz sogovornik (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl & Možina, 2019, str. 5). Za namene raziskovalne naloge sem se naposled odločila, da bom uporabljala besedno zvezo »oseba z atopijskim dermatitisom«, ker je pojem spolno nevtralen in poudari ločenost med posameznikom in njegovo boleznijo. Velikokrat bolne osebe poosebljamo z njihovo boleznijo, pozabimo pa, da je bolezen zgolj manjši del posameznikove osebnosti in obsoja. Ne smemo jih omejiti zgolj na vlogo pacienta, ampak gledati nanje predvsem, kot osebe in človeška bitja razmišlja Juul (2010, str. 21).

Pogled na zdravje se je čez čas spreminjal, na to je pomembno vplival čas, v katerem so ljudje živeli, kultura, družbeni razred in do neke mere starost in spol (Morrison & Bennett, 2016, str. 4). Ljudje so na različne načine razmišljali o konceptu zdravja in bolezni, zato je nastala potreba, da se ga definira.

V ustanovni listini je Svetovna zdravstvena organizacija, zdravje definirala, kot stanje celotnega fizičnega, mentalnega in socialnega blagostanja in ne samo kot odsotnost bolezni in slabega počutja (World Health Organization, 2006).

Ta opredelitev je za nas pomembna, saj sporoča, da zdravje ni le odsotnost bolezni, ampak morajo ljudje živeti tudi v ustreznih socialnih, političnih in ekonomskih pogojih. To pomeni, da morajo imeti možnost ljubiti, delati in ustvarjati (Selič, 1994, str. 153).

Skozi zgodovino so ljudje izvajali različne prakse zdravljenja, ki so izhajale iz različnih interpretacij povezave med umom in telesom.

V stari Grčiji je Hipokrat (460-377 pr. n. št.) verjel v holistični pogled na zdravje. Prvi je združil spoznanja takratne fiziologije, psihologije in anatomije. Nastanka bolezni ni več povezoval z duhovi, kot je bilo to značilno za tisti čas, ampak s telesnimi sokovi npr. krvjo, slino, črnim in rumenim žolčem. Menil je, da lahko neskladno okolje povzroči telesno neravnotežje in da je potrebno poznati celoto vsega, kar obkroža osebo, če jo želimo ozdraviti (Helman, 1978, str. 107).

To se je spremenilo z Renejem Descartesom (1596-1650), ki je na um in telo gledal, kot na dve substanci neodvisni drug od drugega. Od holističnega pogleda smo tako prišli k dualizmu, ideji, ki zagovarja miselnost, da sta um in telo dve ločeni celoti. Na ideji dualizma temelji biomedicinski model, ki preučuje, kaj vse je narobe s človekom oz. kaj ne deluje. Problem pa rešuje s prilagajanjem posameznika okolju (Morrison & Bennett, 2016).

Škerjanc (2010) problem medicinskega modela vidi predvsem v kategoriziranju ljudi glede na bolezen in zanemarjanju kompleksnosti človekove narave.

V zadnjem času se je zgodil premik od biomedicinskega modela k bolj holističnemu biopsihosocialnemu modelu, ki temelji na splošni teoriji sistemov (Sheridan & Radmacher, 1992). To ne pomeni, da popolnoma pozabimo na medicinski model, ampak ga razširimo. Biopsihosocialni model poudarja pomen kulturoloških, bioloških, psiholoških in socialnih dejavnikov (Selič, 1994, str. 152).

Razumevanje modelov zdravja in bolezni je pomembno za naše raziskovalno delo, saj lahko prehitro bolezen vidimo le skozi diagnoze in suhoparno naštevaje simptomov. Pozabimo pa, kako lahko spremeni vsakdanje življenje posamezniku. Biopsihosocialni model nas vodi po poti bolj celostnega pogleda na bolezen in zdravje.

1.2. Atopijski dermatitis

Leta 2021 se je nepričakovano pri mojem partnerju na vidnih mestih telesa pojavila rdeča suha koža, ki jo je spremljalo močno srbenje. Obraz, vrat, roke so bile rdeče in prekrite s krastami. Menila sva, da bo pojav izginil in gre le za alergijo. Po krajšem raziskovanju na medmrežju sva ugotovila, da se mu je razvil atopijski dermatitis, diagnozo pa je kasneje potrdil tudi dermatolog. Da bi bolezen bolje razumeli, sem v nadaljevanju zbrala nekaj informacij, za katere menim, da so pomembne.

Atopijski dermatitis (v nadaljevanju AD) je najpogostejša alergijska bolezen kože pri otrocih in mladih. Najpogosteje se pojavi v zgodnjem otroštvu med 4. in 8. tednom starosti, redkeje pa se razvije v odrasli dobi. To je kronična, ponavljajoča se vnetna bolezen, za katero je značilen močen srbež, zadebeljena, rdeča in suha koža s sledovi praskanja in krastami. Izpuščaji in vnetja se pojavijo v pregibu komolcev, kolen in dlani ter se razširijo po celotnem

telesu. Zelo pogosto se razvijejo še druge bolezni, kot so astma, artritis, kronično vnetje črevesja, depresija (Dragoš, 2005, str. 3-5).

Sprožilci oz. poslabševalci bolezni so pri otrocih lahko predvsem v prehrani. Živila, kot so kravje mleko, jajca, pšenična moka, arašidi. Pri odraslih pa se poslabšanje kože pojavi ob stiku z inhalacijskimi alergenimi (pršica v hišnem prahu, pelodi, živalski epitelij), ki v telo vstopajo skozi kožo in sluznico dihal (Rupnik, 2012, str. 14). Pomembno vlogo imajo tudi psihični vplivi, saj se ob stresu sprošča hormon histamin, ki stopnjuje srbenje ter vnetja (Schmelz, 1999, str. 86). Atopijski dermatitis se lahko poslabša v zimskem času, po stresnih situacijah, izboljša pa v času sprostitve (Kralj, 2011, str. 76).

Po nekaj mesecih raziskovanja bolezni, načinov zdravljenja in iskanju pravih krem naju je potrdilo dejstvo, da je za atopijski dermatitis značilen kronični potek bolezni (Thomsen, 2014, str. 2). O kronični bolezni govorimo, ko bolezensko stanje vztraja vsaj tri mesece, zahteva stalno zdravstveno oskrbo ali posameznika ovira pri vsakdanjih aktivnostih. (Bernell & Howard, 2016).

V svetu zdravih, v katerem je zdravje vrednota in družbena norma lahko kronična bolezen trajno spremeni življenjski položaj posameznika. Kljub slabšemu fizičnemu zdravju morajo najti smisel, prilagoditi vsakdanje življenje in na novo oblikovati samopodobo (Kersnik, 2010, str. 11).

Seveda pa se lahko simptome atopijskega dermatitisa delno omili in živimo kakovostno življenje, ki vključuje manj srbeža in kožnih sprememb (Mervic, 2009, str. 54).

Sama sem se v opisu bolezni želela izogibati jeziku in kodam, kot so motnje, primanjkljaji, nefunkcionalnost, kroničnost, obravnava, zdravljenje. Vendar medicinski model tako prevladuje na področju zdravja, da včasih nisem našla bolj primernih besed, ki bi opogumljale in podpirale. Zato bi zaključila z mislijo (Urek, 2012, str. 3), da je okrevanje mogoče in da ima vsak pravico do tega, da strokovnjaki v to verjamejo in ga v tem podpirajo.

1.3.Psihosocialni izzivi oseb z AD

1.3.1. Kakovost življenja oseb z AD

Atopijski dermatitis pri partnerju je z vsakim dnem postajal bolj opazen in zanj nevzdržen. Vse dejavnosti in prosti čas so bile usmerjene k blaženju simptomov. Ob pogovoru sva ugotovila, da je kakovost najinega življenja v zadnjih mesecih padla. To je za naju pomenilo, da sva spremenila prehrano, se odpovedala večjim družabnim dogodkom, se izogibala soncu in vodnim športom. Najine misli in pogovori so se vrtele okoli bolezni, začela sva zanemarjati ostala področja življenja.

Zato sem postala radovedna, ali obstaja povezava med atopijskim dermatitisom in slabšo kakovostjo življenja. (Bashyam, Ganguli, Mahajan & Feldman, 2021) pravijo, da huda, dolgotrajna oblika atopijskega dermatitisa, ki jo je težko nadzorovati, lahko vodi k zmanjšanju kakovosti življenja. To lahko opazimo na različnih področjih človekovega delovanja, kot so akademska izobrazba, kariera, družinsko in socialno življenje ter duševno zdravje.

Podobno v raziskavi opisujeta (Nicholas & Gooderham, 2017), ki sta ugotovila da, lahko kakovost življenja oseb z atopijskim dermatitisom primerjamo s kakovostjo življenja oseb, ki imajo rakava obolenja.

Atopijski dermatitis negativno vpliva tudi na telesno in psihično počutje, kar je pokazala raziskava na Irskem (Murray, O’Kane, Watson & Tobin, 2020, str. 157). Ugotovili so, da se je več kot polovica vprašanih soočala z socialno anksioznostjo in se želela socialno izolirati.

Osebam z atopijskim dermatitisom veliko neprijetnosti povzročata srbečica in razdražena koža. To pa lahko vodi v pomanjkanje spanca. Včasih morajo zaradi neugodnih simptomov spremeniti tudi način oblačenja, socializacije, prehrane, hobijev (Špindler, 2021, str. 25-26).

Lahko vidimo, da je kakovost življenja oseb z atopijskim dermatitisom do neke mere že raziskana, zato sem se v svojem raziskovalnem delu želela osredotočiti predvsem na konkretne izzive, s katerimi se soočajo osebe z atopijskim dermatitisom, da bi lažje razumela, zakaj raziskave kažejo na zmanjšanje kakovosti življenja.

1.3.2. Stigmatizacija

Bolezen je obdobje v človekovem življenju, ko se lahko pojavijo osebne stiske v katerih si nihče ne želi ostati sam. Takrat je socialna podpora nadvse dragocena in lahko pomembno pripomore k izboljšanju stanja bolezni (Eržen, 2012, str. 16).

Okolica pa ni vedno le vir moči in podpore, lahko je prav ona vzrok za stiske, ki jih doživljajo osebe s kožnimi boleznimi.

V nadaljevanju bom naštela nekaj misli različnih avtorjev, ki razmišljajo o povezavi med kožno boleznijo in stigmatizacijo.

V članku (Murray, O’Kane, Watson & Tobin, 2020, str. 157) pravijo, da je videz v današnji družbi vse bolj pomemben, zato lahko kožna bolezen igra pomembno vlogo v dojemanju socialnega okolja. Če so kožne spremembe označene kot neestetske, to lahko za posameznika pomeni negativni odziv družbe oz. stigmatizacijo. Stigmatizacija lahko vodi v socialno izolacijo in depresijo.

Marshall (1977) razloži, da na to, kako vidimo telesa, vplivajo politični, družbeni, zgodovinski in drugi mehanizmi. Tam se ustvarjajo prepričanja o tem, kakšna bi telesa morala biti oziroma kakšne značilnosti in zmožnosti bi morala imeti, da bi ustrezala kriterijem normalnosti.

Osebe s kožnimi boleznimi so bolj kakor ostali podrejeni omenjenim mehanizmom in pričakovanjem družbe, kajti prevladujoče podobe in oblike telesa, ki so najbolj zaželeni in medijsko izpostavljeni, so take, da je telo osebe s kožno boleznijo vselej videti kot nepopolno in nelepo (Rutar in drugi, 2020, str. 39).

Tako se ustvari stigma, ki jo Goffman (2008) opiše kot lastnost posameznika, ki ne ustreza družbenim normam. Zato je oseba v družbi »normalnih« lahko označena kot manj oziroma nezaželena. Ena izmed vrst stigme se imenuje telesna odbojnost. To lahko opazimo kot spremembo vedenja ljudi do osebe, ki je nosilec kožne bolezni. Negativni odzivi, nelagodje lahko osebi z AD prinese ogromno psihičnih in družbenih težav, vendar se je možno s stigmo spoprijeti. Sprejetje stigme pri posamezniku je lažje s pomočjo »normalnih«, predvsem tistih, ki so nosilcu stigme blizu.

V raziskavi (Špindler, 2021, str. 27) izpostavi zanimivo opažanje, da nekatere osebe z AD menijo, da jih prijatelji zavračajo tudi takrat, ko nimajo kožnih sprememb. Kljub

prizadevanju terapevtskega dela je kronična bolezen AD lahko mučna za prizadetega in njegove bližnje, osebe z AD se lahko zaprejo vase in se zaščitijo s specifičnimi obrambnimi odzivi.

Če povzamem rdečo nit razmišljanja, družba kožno bolezen vidi kot neestetsko, kar lahko vodi v stigmatizacijo. Izkušnja stigmatiziranosti pa je lahko povezana s težavami v duševnem zdravju.

1.3.3. Samomorilnost

O resnosti stisk, s katerimi se soočajo osebe z atopijskim dermatitisom, zgovorno govorijo rezultati klinične raziskave (Sadhu, Wu, Bui & Armstrong, 2018), ki kažejo, da so osebe z atopijskim dermatitisom izpostavljeni bistveno večjemu tveganju za samomor, kot osebe brez te bolezni. Avtorji so ugotovili, da je večje tveganje za samomor lahko povezano s fizičnim in psihosocialnim bremenom bolezni. Psihosocialna bremena bolezni lahko predstavljajo vedenja družbe npr. pomanjkanje podpore v okolici, žaljivi komentarji, ustrahovanje. Kot fizično breme bolezni pa razumemo simptome srbenja in pekoč občutek kože. Srbečica ostaja prisotna tudi ponoči, kar lahko vodi v nespečnost in posledično v depresijo (Sadhu, Wu, Bui & Armstrong, 2018).

Ker obstaja možnost povezave med atopijskim dermatitisom in samomorilnostjo, se mi zdi pomembno na tem mestu vključiti še nekaj razmišljanj o samomoru.

Samomor ni bolezen, ampak dalj časa trajajoč proces, ki se je začel že davno pred končnim dejanjem. Lahko je odraz stiske, izgub, prizadetosti ali pa odgovor na določeno krizno dejanje (Stojanovič & Pettauer, 2001, str. 149).

Preprečevanje samomora ni rezervirano le za strokovne delavce, ampak je to naloga vseh nas. Ko ugotovimo, da nekdo razmišlja o samomoru, moramo stisko nagovoriti. Odpreti prostor za pogovor. Pomembno je, da v pogovoru poslušamo sogovornika, ne da bi ga kritizirali ali sodili (Stojanovič & Pettauer, 2001, str. 253).

1.4.Finančni izzivi oseb z AD

Kožna bolezen ni samo motnja, težava, medicinski problem, ampak tudi tržna niša za podjetja, ki poskušajo s svojimi produkti in storitvami zmanjšati mizerijo vsakdanjega življenja. To pa ne pomeni, da se ob tem zmanjšuje družbena nepravilnost. Ljudje imajo na voljo blago in storitve, vprašanje pa je, ali imajo dovolj denarja, da si jih privoščijo (Rutar in drugi, 2020, str. 22).

Osebe z atopijskim dermatitisom in njihove družine so zaradi stiske in vpliva, ki ga ima AD na njihovo življenje, lahko bolj dovzetne za napačne in nepreverjene informacije. Farmacevtska podjetja in različni zdravilci pa lahko nemoč izkoristijo in v tem vidijo priložnost zaslužka.

V raziskavi sta O'Connor in Murphy (2021) ugotovila, da je največ dezinformacij povezanih z "preprostimi recepti za ozdravitev". Glavne teme dezinformacij so bile zdravilne prehranske diete, kemikalije za odstranjevanje prahu in ostalih sprožilcev, Sindrom rdeče kože in alternativne oblike zdravljenja. Študija je pokazala, da je imelo več kot dve tretjini videoposnetkov na Youtubeu, ki so govorili o teh temah, slabo ali zelo slabo znanstveno podlago. Avtorja zaključita z mislijo, da se morajo strokovni delavci, dermatologi in zdravniki zavedati lažnih informacij, ki se delijo na spletu in biti pripravljeni informirati ljudi.

Osebe z atopijskim dermatitisom se zaradi kompleksnosti bolezni velikokrat odločijo opraviti številne dodatne preiskave, samoplačniško obiščejo specialiste in preizkusijo različne alternativne oblike zdravljenja. Raziskava, ki je bila izvedena v devetih evropskih državah, ugotavlja, da imajo ljudje z AD v povprečju 927,12 € dodatnih stroškov na leto, ki niso kriti iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja (Zink in drugi, 2019).

V društvu za Atopijski dermatitis (2018) opazajo, da so osebe z AD večkrat deprivilegirane, saj za razliko od ostalih kroničnih bolezni težje dokazujejo upravičenost do dodatka za nego in večkrat do njega niso opravičeni, čeprav so zdravila, kreme in prilagojen življenjski stil lahko veliko finančno breme (Društvo Atopijski dermatitis, 2018).

Tukaj se lahko navežem na Eržen (2012), ki pravi, da je temeljna pravica vsakega človeka na področju zdravja, pravica do kakovostnega zdravstvenega varstva. Zato ne sme prihajati do razlikovanja na podlagi rase, vere, prepričanja, ekonomskega ali socialnega statusa. Tu

pa lahko opazimo, da osebe, ki imajo slabši socialno-ekonomski status, nimajo enakega dostopa do storitev ali produktov kot osebe, ki lahko samoplačniško preskočijo čakalne vrste in se naročijo pri specialistih.

Eržen (2012) poudari tudi, da je pomembno, da lahko vsak posameznik doseže svoj zdravstveni potencial in da nihče ne sme biti prikrajšan zaradi socialnoekonomskih determinant (Eržen, 2012, str. 15-16).

1.5.Sindrom rdeče kože

Teoretskega pregleda pa ne morem napisati, brez da bi omenila odvisnosti od kortikosteroidov oz. z drugimi besedami Sindroma rdeče kože.

To je pojav, ko koža po prenehanju uporabe kortikosteroidnih krem razvije veliko resnejše simptome in znake, kot so bili prisotni pred uporabo krem. (Fukaya in drugi, 2014, str. 131)

Med dolgotrajnim in neustreznim zdravljenjem z lokalnimi kortikosteroidi lahko osebe z AD postopoma razvijejo odpornost na terapijo. Da bi dosegli enak učinek s časom, potrebujejo pogostejši nanos kreme in prehod na močnejše kortikosteroide. Po določenem času je učinkovitost terapije vedno manjša. Stanje bolnika vedno slabše in ob prenehanju uporabe lokalnih kortikosteroidov koža odreagira izjemno burno, saj je postala odvisna. Spodbudna novica za vse, ki se podajo na pot odvajanja od lokalnih kortikosteroidov pa je, da koža ob popolnem prenehanju nanosa kortikosteroidnih krem sčasoma ozdravi ali pa se povrnejo znaki prvotne bolezni. Proces lahko traja od 4-24 mesecev (Zavod Atopika, 2021).

V blogu Zeleni dotik (2019) Maja pravi »Uradna medicina še vedno v večini primerov molči o tem, da lahko dolgotrajna uporaba kortikosteroidnih krem privede v telesno odvisnost, ki bolnika pahne v pekel na zemlji. Odtegnitveni sindrom se imenuje tudi Sindrom rdeče kože, ki ga bolniki opisujejo kot občutek “gorenja pri živem telesu”«.

Dvomi o varnosti kortikosteroidnih krem so se začeli pojavljati že leta 1990, takrat je stroka to poimenovala »neupravičen strah pred kortikosteroidi« in naj bi bil posledica nevednosti in nepoučenosti bolnika o predpisanem zdravilu (Zavod Atopika, 2021).

Raziskava (Hajar in drugi, 2015) pa pravi, da je uporaba kortikosteroidov ob pravilni in varni uporabi učinkovita in ima pozitiven učinek na kvaliteto življenja oseb z AD.

Do zmede pa prihaja tudi znotraj stroke, saj so včasih priporočila farmacevtov glede lokalne uporabe steroidov v nasprotju s standardom oskrbe pri atopičnem dermatitisu. V članku avtorji (Su in drugi, 2021) sklepajo, da k tem pripomore neizkušenost farmacevtov, ki so ravno zaključili šolanje in njihovo zanašanje na spletne vire, kar je lahko povezano s podajanjem napačnih informacij.

Ker pa odvisnost med dermatologi pogosto ni prepoznana, pacienti morda ne dobijo podpore in usmeritve, ki bi si jo želeli (Fukaya in drugi, 2014, str. 132). Proces zdravljenja je tako lahko dolgotrajno in težavno. V času odvajanja se lahko pri bolnikih pojavi obup in huda depresija. Takrat si najbolj želijo, da bi bili slišani.

Tukaj se mi pojavlja razmišljanje, da Sindrom rdeče kože pred nami razgali problem medicinskega modela, ki verjame, da pomagajoči bolje ve od stranke. Sama menim, da v procesu zdravljenja nikoli ne sme manjkati glas osebe, ki se mu pomaga, zato me zanima, koliko prostora ima oseba z atopijskim dermatitisom, da z zdravniki in strokovnjaki soustvarja svojo pot zdravljenja.

Okrevanje temelji na spoznanju, da ima vsak človek notranji sistem podpore, ki deluje neodvisno od zunanjih vplivov zdravljenja. To pomeni, da ima človek notranjo modrost, da prepozna, kaj je dobro zanj. Izziv za socialne in zdravstvene delavce pa je, da to prepoznamo in spodbujamo (Saleebey, 1997).

1.6.Oblike pomoči osebam z AD

Ko pišem diplomsko delo, imam pred očmi bralca. Želim si, da oseba, ki odpre moje diplomsko delo, dobi tudi konkretne informacije o tem, katere psihosocialne oblike pomoči so že na voljo. Ko sva bila s fantom v najtežjih trenutkih izgubljena in nemočna, bi si želela podpore in pomoči, vendar sva zaradi sramežljivosti vsaj na začetku v problemu ostajala sama. Ni pa nujno, da je tako.

V Sloveniji sta uradno registrirani dve društvi: Zavod Atopika v Mariboru in Društvo atopijski dermatitis, ki deluje v okolici Ljubljane. Med seboj sodelujeta in sta namenjeni osebam z atopijskim dermatitisom in njunim družinskim članom ter vsem drugim, ki jih ta tema zanima. Imata izobraževalno, svetovalno in podporno vlogo. Njun skupni cilj je dvig kakovosti življenja obolelih z AD in lajšanje simptomov, fizičnih in psihičnih, ki jih ta bolezen kože prinaša.

Društvo atopijski dermatitis izdaja posebne informacije in publikacije, izobražuje in nudi podporo individualno in v obliki podporne skupine v katero se lahko priključi vsak ne glede na čas v letu. Organizira sejem in strokovna predavanja, svoje aktivnosti povezuje z dobrodelnostjo in gibanjem (Društvo Atopijski dermatitis, 2018).

Zavod Atopika je od leta 2018 del Mednarodne zveze organizacij dermatoloških pacientov, ki svojim članom nudi izobraževanja, delavnice, vključitev v podporno skupino, posvet z zdravnikom in ozavešča ter organizira dogodke ob svetovnem dnevu atopijskega dermatitisa. V zadnjem času pa organizira tudi tridnevna letovanja za najmlajše in odrasle. (Zavod Atopika, 2021)

Društvi si prizadevata, da bi vse osebe z atopijskim dermatitisom prejemale ustrezno terapijo ter se bolj učinkovito povezale s strokovnjaki s tega področja; zavzemanje za učinkovit, sodoben sistem zdravljenja, izobraževanja, poklicnega usposabljanja in zaposlovanja, ki bo osebam z AD omogočal normalno ustvarjalno življenje (Društvo Atopijski dermatitis, 2018).

Vsako leto 14. septembra praznujemo Svetovni dan atopijskega dermatitisa. Na ta dan skupnost oseb z atopijskim dermatitisom ozavešča splošno javnost. Prizadevajo si za izboljšanje štirih področij, ki bi prispevale k boljši kakovosti življenja oseb z AD:

- izgradnja globalnega gibanja za ozaveščanje javnosti o bolezni,
- krepitev moči bolnikov na način, da se širi njihov glas,
- podpora in spoštovanje oseb z AD in njihovih družinskih članov,
- ustvarjanje ter posredovanje gradiv.

(Svetovni dan atopijskega dermatitisa, 2020, str. 3)

Atopijski dermatitis spada med psihodermatološke bolezni, kar pomeni, da na potek bolezni, kot sprožilec, pomembno vpliva stres (Ograczyk, Malec & Zalewska, 2012, str. 17), zato je za osebe z AD pomembna podpora in razumevanje okolice. Smiselno jim je zagotavljati različne oblike psihološke pomoči, organiziranje podpornih skupin in sprostitvenih dejavnosti, ki lahko predstavljajo pomembne varovalne dejavnike v njihovih življenjih (Zavod Atopika, 2021).

1.7.Vloga socialnega dela v zdravstvu

Vloga socialnega dela v zdravstvu je zelo pomembna, saj v zdravstvene ustanove prinaša natanko tisto, česa ustanova nima, torej vzpostavljanje osebnega stika z uporabniki in njihovimi bližnjimi, prevajanje diagnoz in postopkov v razumljiv vsakdanji jezik. (Flaker, 2012, str. 56) Naloga socialnih delavcev in delavk je, da spoštljivo, odgovorno in iz perspektive moči in etike udeležnosti soustvarjajo delovni odnos in organizirajo izvirne delovne projekte pomoči, kjer so na vsakem koraku vključeni naši sogovorniki na katere gledamo kot eksperte iz izkušenj (Čačinovič Vogrinčič & Mešl, 2019, str. 15-17).

Socialni delavci so tudi pomočniki ljudem pri urejanju njihovih socialnih pravic. Pri tem sledijo načelom solidarnosti, pravičnosti, skladno z zdravstveno in socialnovarstveno zakonodajo, evropskimi direktivami in temeljnimi človekovimi pravicami (Flaker, 2012, str. 56).

Stroka socialnega dela poudarja pomen spoštovanja pravic, kar pomeni pravice do samoodločanja, do lastnih izbir in odločitev (Zorn, 2005, str. 270). Težave prevladujočih modelov zdravljenja je glas pacienta in njegovih družin neslišan in neupoštevane, preveč se patologizira probleme ob tem pa se spregleda vire moči, ki jih ima oseba v sebi ali okoli sebe (Šugman Bohinc, 2021). Zato je tako pomembno, da socialni delavci spodbujamo in omogočamo participacijo ljudi in se osredotočamo na krepitev virov in moči posameznika.

Področje socialnega dela v zdravstvu je zakonsko slabo urejeno, saj naloge socialnih delavk niso specifično opredeljene, zato socialne delavke v posameznih zavodih težko določijo okvir svojih dejavnosti. Brez dogovorjenih postopkov in sprejetih standardov je spremljanje in ocenjevanje kakovosti strokovnega dela oteženo, socialne delavke pa so prepuščene same sebi in svoji lastni presoji. Zato je bilo leta (2009) predlagano, da standardi storitev socialnega dela v zdravstveni dejavnosti temeljijo na Kodeksu etike socialnih delavk in delavcev Slovenije (1996). Kodeks opozarja na minimalna in splošno sprejeta merila, ki jih je treba nujno upoštevati v situacijah, ki zahtevajo etično presojo (Eržen, 2012, str. 24).

Zdravstveni problemi ljudi postajajo vse bolj mnogo plastni, zato zahtevajo usklajeno delovanje različnih strokovnjakov. V zadnjem času se v zdravstveni dejavnosti uveljavlja nova paradigma, ki govori o pomembnosti sodelovanja strok in prenosu znanja med seboj. To lahko opišemo z besedama interprofesionalnost oziroma medpoklicnost. Medpoklicno sodelovanje je proces, ki vključuje stalno interakcijo in prenos znanja med strokovnjaki, z

namenom, da spodbudijo večje sodelovanje pacienta v obravnavi. Pomembno je, da se vključuje pacienta in družinske člane, kot enakopravne člane tima. (Bauer in drugi, 2014, str. 25-27).

Primer dobre prakse preseganja delitve med strokami pa vidim v dodiplomskem predmetu Medpoklicno sodelovanje v zdravstvenem timu, ki poteka na Zdravstveni fakulteti in je odprt za študente različnih strok (Urek, 2012, str. 1). Predmet omogoča, da se študentje, še preden se zares podajo na svojo poklicno pot, spoznavaajo s poklici, ki jih bodo srečevali pri svojem delu in ponotranjijo zavest o pomembnosti demokratičnega sodelovanja in povezovanja.

Menim, da je sodelovanje socialnega delavca v multidisciplinarnih timih pomembno. Socialni delavec skrbi za razporeditev moči v timu, koordinacijo tima, perspektivo bolnika, psihosocialno pomoč in podporo in pomoč pri uveljavljanju javnih sredstev.

2. Opredelitev problema

V zadnjem času sem se poglobljeje spoznala z diagnozo Atopijskega dermatitisa, ko je postala stalnica v življenju mojega partnerja. Atopijski dermatitis (v nadaljevanju AD) je najpogostejša alergijska bolezen kože pri otrocih in mladih. To je kronična, ponavljajoča se vnetna bolezen, za katero je značilen močen srbež, zadebeljena rdeča in suha koža (Dragoš, 2005). Močno srbenje sili osebo z AD v nenehno praskanje in drgnjenje, kar neugodno vpliva na spanje, počitek in zbranost. (Špindler, 2021, str. 26). Raziskave potrjujejo, da huda, dolgotrajna oblika atopijskega dermatitisa, ki jo je težko nadzorovati, lahko negativno vpliva na telesno počutje in zmanjšuje kakovost življenja (QoL). Prizadene lahko različna področja človekovega delovanja, kot so akademska izobrazba, kariera, družinsko in družbeno življenje ter duševno zdravje (Bashyam, Ganguli, Mahajan & Feldman, 2021, str. 1065). Irska raziskava je pokazala, da se je zaradi bolezni AD, 70 % vprašanih soočalo z socialno anksioznostjo, 52 % izogibalo spolnim odnosom in kar 43 % oseb izrazilo, da se počutijo depresivne (Murray, O'Kane, Watson & Tobin, 2020, str. 157). Na resnost stisk pa opozarja podatek, da je verjetnost poskusa samomora pri bolnikih z atopijskim dermatitisom višja za 36 % (Zavod Atopika, 2021). Še vedno pa ostajajo osebe z atopijskim dermatitisom večkrat deprivilegirane, saj za razliko od ostalih kroničnih bolezni težje dokazujejo upravičenost do dodatka za nego in večkrat zanj niso opravičeni, čeprav so zdravila, kreme in prilagojen življenjski stil lahko veliko finančno breme (Društvo Atopijski dermatitis, 2018). Raziskava,

ki je bila izvedena v devetih evropskih državah, ugotavlja, da imajo ljudje z AD v povprečju 927,12 € dodatnih stroškov na leto, ki niso kriti iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja (Zink in drugi, 2019). Če upoštevamo, da je bolezen dedna, ima družina lahko več družinskih članov s to diagnozo, kar predstavlja še več dodatnih izdatkov. V diplomski nalogi želim raziskati, s kakšnimi izzivi se soočajo osebe z AD in kakšne oblike pomoči si želijo. Zanima me, kako lahko z znanjem in prakso socialnega dela prispevamo k boljši kakovosti življenja oseb z AD.

Z raziskavo želim odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja:

RV1: S kakšnimi izzivi se srečujejo osebe z atopijskim dermatitisom? Na katerih področjih?

RV2: Kako osebe z AD vidijo povezavo med boleznijo in njihovim duševnim zdravjem, družbenim življenjem in finančnimi izdatki?

RV3: Kateri varovalni dejavniki jim pomagajo ohranjati psihološko blagostanje?

RV4: Kakšne oblike pomoči so deležni? Kaj bi še potrebovali za boljšo kvaliteto življenja?

RV5: Kako lahko socialno delo pripomore k izboljšanju življenja oseb z AD?

3. Metodologija

3.1.Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem z intervjuji zbirala besedne opise o raziskovalnem pojavu ter jih analizirala na beseden način brez uporabe merskih postopkov s števili (Mesec 2007, str. 11).

Raziskava je tudi eksplorativna, ker predstavlja uvod v spoznavanje področja psihosocialnih izzivov oseb z atopijskim dermatitisom (Mesec, 2009, str. 80).

Glede na odnos raziskave do izkustvenega gradiva je raziskava empirična (Mesec, 2009, str. 84), saj sem s spraševanjem dobila novo, neposredno izkustveno gradivo.

3.2.Merski instrument

Uporabila sem vodilo za intervju, ki mi je služilo kot osnova za izvedbo raziskovalnega delno standardiziranega intervjuja (Mesec, 2009, str. 206-208). Delno strukturiran vprašalnik je sestavljen iz petih glavnih področij. Teme se navezujejo na moja raziskovalna vprašanja, vendar sem nisem omejila zgolj nanje, ampak sem se prilagajala sogovorniku in toku zgodbe. Vodilo za intervju lahko najdete pod (Priloge 1).

3.3. Populacija in vzorčenje

Moja populacija so mladi odrasli med 18 in 30 let z diagnozo atopijskega dermatitisa, ki je kronična (več kot 3 mesece) in imajo v časovnem obdobju od 5. 11. 2021 do zaključka zbiranja empiričnih podatkov stalno prebivališče na ozemlju Republike Slovenije.

Moj vzorec je neslučajnostni in priložnosti, saj sem intervjuvala osebe, ki so bile najbolj dostopne za sodelovanje s pomočjo poznanstev in metode snežne kepe (Mesec, 2009, str. 152-153). Izvedla sem potrebno število intervjujev, da se je vsaj delno začel pojavljati vzorec ponavljanja podatkov.

3.4.Zbiranje podatkov

Metoda zbiranja podatkov je ustno, individualno in enkratno spraševanje (Mesec, 2009, str. 213). Za vsak intervju sem se dogovorila ustno preko telefona. Dva sta bila izvedena na mojem domu, štirje pa pri sogovornikih doma. Intervjuji so potekali med 20. 12. 2021 in 4. 3. 2021 in so trajali med 30 in 80 minut. Pri zbiranju empiričnega gradiva sem sogovornike prosila, če lahko pogovore snemam. Vsi so bili snemanju naklonjeni in so izkazovali motiviranost za sodelovanje v pogovoru.

3.5.Obdelava in analiza podatkov

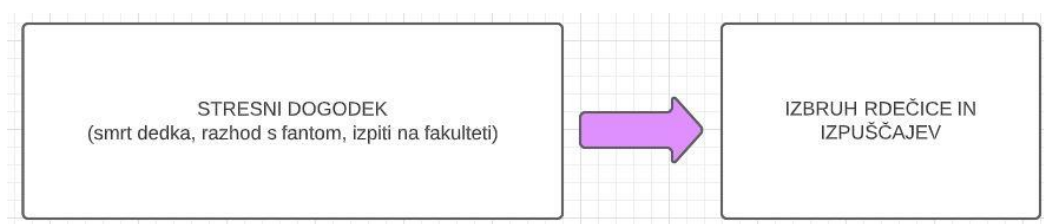
Pridobljene podatke sem analizirala s postopkom kvalitativne analize (Mesec, 2007, str. 27). Posnete intervjuje sem večkrat poslušala in jih nato prepisala na računalnik v obliko transkripta. Uredila sem transkripte in jih označila s črkami od A-F. Intervjuje sem razčlenila na smiselne enote kodiranja in jih odprto kodirala (Mesec, 2007, str. 30), kar pomeni, da sem vsaki izjavi določila pojem, kategorijo, nadkategorijo in temo. Nadaljevala sem z osnim kodiranjem (Mesec, 2007, str. 32), kjer sem združila izjave vseh sogovornikov in iskala povezave med pojmi, kategorijami in temami. Zaključila sem z odnosnim kodiranjem (Mesec, 2007, str. 34), kar pomeni, da sem pogledala odnose in povezave med kategorijami in na podlagi tega oblikovala poskusno teorijo, ki se nanaša na moja raziskovalna vprašanja (Mesec, 2007, str. 30). Celotno kvalitativno analizo podatkov lahko vidite pod (Priloga 2, Priloga 3 in Priloga 4).

4. Rezultati

4.1. Atopijski dermatitis

Atopijski dermatitis se je pri večini vprašanih začel pojavljati v zgodnjem otroštvu (D1: »Atopijski dermatitis imam, odkar vem zase, začelo se je z raznimi alergijami, ko sem bila majhna.«), dvema se je prvič pojavil v srednji šoli. Vzrok za pojav bolezni sogovornikom ni znan, so pa nekateri poudarili stres kot največji psihični sprožilec atopijskega dermatitisa. Ena od vprašanih je opisala, da se ji največkrat pojavi dermatitis v stresnih obdobjih, ko doživlja tudi napade panike in tesnobe (E32: »Jaz vem, da je moj dermatitis povezan s stresom in živci ...«). Povezavo med izbruhi izpuščajev in stresom podkrepi z izjavo, da v obdobju mirovanja izpuščaji izginejo (E37: »... ampak ko sem jaz v normalni fazi mirovanja, da v mojem življenju ni stresa, izpuščaji izginejo.«). Kot fizične sprožilce so vprašani omenjali alergije na pelod, morsko in bazensko vodo.

Slika 1: Vzorčno-posledična povezava med stresom in izbruhom AD



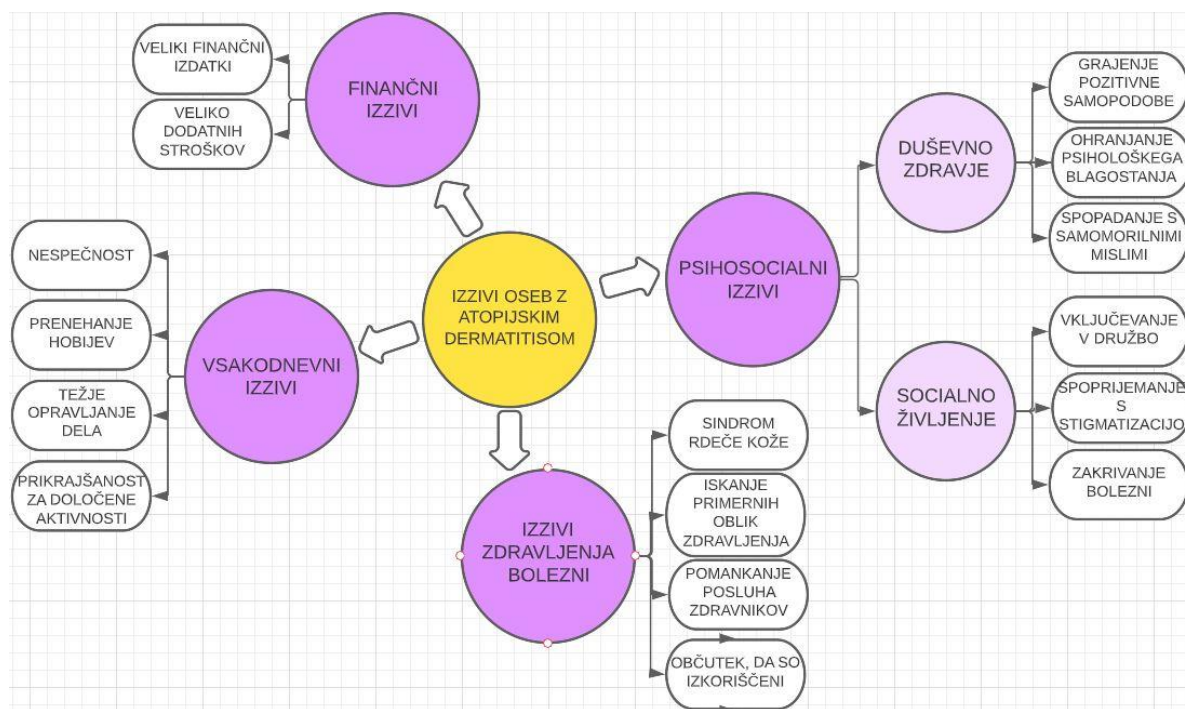
Vir: Lastna raziskava

Kot najpogostejši simptom bolezni so vprašani navajali srbečico. Eden je poudaril, da ga je srbečica spomnila na vidnost dermatitisa (C46: »Našel sem kremo, ki je ublažila srbečico. Če sem jo redno uporabljal, me obraz ni pekel in takrat sem velikokrat pozabil, da je moj obraz rdeč. Tako nisem imel konstantnega opomnika, da imam atopijski dermatitis.«). Ostali simptomi so bili mravljinčenje, pekoč občutek kože in zategovanje obraza. Največkrat omenjen znak, ki je spremljal atopijski dermatitis, je bila rdeča koža (A2: »Bila sem čisto rdeča po celem telesu, mami se je šalila, da je bila samo rit bela.«), sledili so še krvave rane, izpuščaji, gnojne rane in zabuhlost.

4. 2. Izzivi oseb z atopijskim dermatitisom

Iz osnega kodiranja sem oblikovala miselni vzorec izzivov, ki so jih omenili sogovorniki v intervjujih. Razdelila sem jih na psihosocialne, finančne, vsako dnevne izzive in izzive zdravljenja bolezni.

Slika 2: Izzivi oseb z AD



Vir: Lastna raziskava

4.2.1. Duševno zdravje

V naslednjem sklopu vprašanj sem sogovornike prosila, naj se vrnejo v obdobje bolezni, ko jim je bilo najtežje. Ena od vprašanih je imela najhujši izbruh dermatitisa v obdobju, ko ji je umrl dedek in sta se razšla s fantom. Presenetljivo pa sta dva opozorila na obdobje takoj po odvajanju od kortikosteroidnih krem, ki jih sicer pogosto za zdravljenje dermatitisa predpišejo osebni zdravniki ali dermatologi (B11: »Najtežje mi je bilo tretji dan po prenehanju uporabe kortikosteroidov. Dobil sem dermatitis po celem telesu, bil sem čisto rdeč, kot da bi se spekel na žaru. Samo stopala so bila bela, vse ostalo je bilo rdeče.«). Nekaj se jih je vrnilo v obdobje, ko je bil izbruh dermatitisa največji in je bil viden okolici. Za izbruh izpuščajev niso vedeli vzroka (D27: »Nisem jih mogla pripisati nobeni stvari. Nastali so iz nič.«).

V tem obdobju je imelo več kot polovica vprašanih, težavo z nizko samopodobo, kar je bilo v nekaj primerih povezano z dojemanjem kožnih bolezni, kot neestetskih. (D58: »Tudi, komur slana voda odgovarja, mislim, da potrebuje veliko notranje moči, da se obleče v kopalke.«). Velik izziv je nekaterim predstavljalo sprejemanje samega sebe (C17: »... večji problem je bil, da sem sam sebe slabše doživljal.«). Samopodoba se je čez čas lahko spreminjala. K temu je pripomoglo izboljšanje kože in v enem primeru občutek zaželenosti s strani nasprotnega spola (B42: »Samozavest mi je vlilo tudi to, da sem v času, ko je bilo res slabo imel punce ...«). Nekateri so grajenje pozitivne samopodobe videli kot izziv in zavestno delali na sprejemanju samega sebe.

V najtežjem obdobju bolezni so vsi doživljali širok spekter neprijetnih občutkov. Najbolj pogosto so omenjali občutek sramu (D32: »Takrat se sramuješ sam sebe, težko ti je ...«), krivde (D51: »Vsa krivda se vali name, ampak tukaj ni nobeden kriv, to je pač bolezen.«) in psihične izčrpanosti (F20: »Bolezen je psihično zelo utrujajoča ...«). Potem so sledili občutki nerazumljenosti, brezizhodnosti in občutki ujetosti. Omenili so tudi depresivne občutke, občutke manjvrednosti, neljubljenosti, nerazpoloženosti, neugodja, osamljenosti, potrnosti, prizadetosti, razočaranja, zadrege ... Dve sogovornici sta poudarili, da sta razmišljali o samomoru (A23: »Tretji mesec hudega poteka atopijskega dermatitisa, ko nisem mogla spati ponoči, sem dobesedno razmišljala, kako bi se obesila. Sploh se ne hecam. Tri mesece vmes sem imela ves čas samomorilska nagnjenja.«).

V obdobju, ko je bilo sogovornikom najtežje, so si pomagali z raznovrstnimi podpornimi vedenji. Prispevala so k ohranjanju dobrega psihološkega počutja. Trije so si pomagali s preusmerjanjem misli (B31: »Malo je seveda prisotno razmišljanje, kaj si bo mislila okolica, ampak te misli poskušam odmisлити.«). Poudarili so tudi pozitivno naravnost (D52: »In s tem se je treba naučit živeti in konec dneva potegniti najboljše iz tega.«), pomirjenost s seboj in samoreflektiranje občutkov. Presenečena sem bila nad pestrostjo nabora podpornih vedenj. Omenili so iskanje motivacije na internetu, socialno izolacijo, krepitev zaupanja vase, proslavljanje majhnih korakov, sprejemanje vseh palet čustev, premagovanje strahu pred zavrnitvijo ... Poleg vedenj, ki so jih podpirala, pa je ena oseba omenila nasprotno, da je v času, ko ji je bilo res težko, postavljala druge na prvo mesto in jih poskušala nasmejati (A22: »Bila sem brez volje, sesuta. Vedno sem hotela nasmejati druge, jaz sem se pa jokala od znotraj. To je težko opisati. Nočeš, da je še kdo tako na tleh, kakor si ti, zato ga hočeš vedno nasmejati. In jim poveš prvi vic, drugi vic, da se oni krohotajo na tleh. Ti pa si misliš, vsaj oni so veseli, tudi če jaz nisem.«).

Zanimalo me je, kaj je pomagalo vprašanim, da se jim je stanje začelo izboljševati. Predvsem sem bila radovedna, kaj je predstavljalo prelomno točko, da so se stvari začele obračati v pozitivno smer. Ena od sogovornic je razložila, da je k temu prispevalo več dogodkov skupaj. Starši so ji kupili psa (A6: *»Potem se je umirilo, ker smo pri mojih desetih letih kupili Čenčo, našega psa.«*), (A25: *»Pomagalo mi je že samo to, da sem bila v stiku z živaljo, da imaš občutek, da te ena žival gleda, obvaruje ...«*). Pomembno pa je k spremembi prispeval obisk bioresonance, kjer so jo napolnili z upanjem, da se stanje lahko izboljša. Predlagali so ji spremembo prehrane. Dva sta izpostavila, je bila točka preobrata želja po spremembi. Nekaj jih je omenilo, da niso vedeli, kdaj in zakaj je prišlo do spremembe. Zgodila se je počasi skozi daljše časovno obdobje.

4.2.2. Socialno življenje

Odzivi okolice na moje sogovornike v času vidnosti dermatitisa so bili različni. Razdelila sem jih v tri kategorije (podporni odzivi, nepodporni odzivi in želeni odzivi). Nekatere odzive bi lahko označili kot podporne ali kot nepodporne, zato sem jih razdelila v kategorijo na podlagi konteksta, v katerem je sogovornik govoril o odzivu.

Največkrat omenjeni odzivi, ki so jih sogovorniki doživljali, kot nepodporne so bili: Izogibanje, vsiljevanje predlogov (D39: *»Dobivam nasvete, ki jih ne potrebujem.«*), strah, da je bolezen nalezljiva (D20: *»Vsi te nekaj sprašujejo: "Kaj imaš pa ti, a imaš garje?"«*), konstantno namigovanje na bolezen, nepremišljeno izrečene opazke, nerazumevanje in pomilovanje okolice.

Radovednost okolice so vprašani doživljali, kot podporni in kot nepodporni odziv. Podporni odzivi, ki so jih omenili, so bili spoštovanje in sprejemanje s strani okolice (B23: *»Nikoli nisem imel občutka, da bi se komu gnusil in nobeden ni rekel ničesar žaljivega.«*), normaliziranje, spodbujanje, skrb. Eden je omenil trud ljudi, da ne bi strmeli (C18: *»Za večino ljudi, ki jih mimogrede samo srečaš, si le eden od ljudi, ki hiti mimo. Včasih se je kdo trudil, da ni strmel vame.«*).

Sogovorniki so si najbolj želeli, da bi jih okolica sprejemala, slišala in se zadržala nepotrebnih komentarjev (D38: *»Meni bi bilo veliko lažje, če bi bil v tistem trenutku tiho.«*). Ena od vprašanih si želi, da bi ljudje videli njo, kot osebo in ne samo njene kože (D46: *»...da te v prvi vrsti vidijo kot človeka in ne tvojo poškodovano kožo.«*).

V tem sklopu me je zanimalo, kako pomembna je sogovornikom podpora okolice in na kakšne načine jo dobivajo. Podpora pri sogovornikih je prihajala iz več virov, torej od družinskih članov, prijateljev, partnerjev in sodelavcev.

Od prijateljev so bili deležni naslednje vrste podpore: občudovanje in spoštovanje (B101: *»Največ mi je pomenila podpora prijateljev, ki so me spodbujali in občudovali«*), deljenje podobnih izkušenj (B40: *»Z menoj so delili svoje zgodbe. Nekdo je opisal, kako mu je bilo, ko je imel mozolje in mi rekel, da bo minilo.«*).

Podporo staršev je imelo več kot polovico sogovornikov. Izkazovali so jo z razumevanjem, skrbjo, spodbujanjem in normalizacijo bolezni (B38: *»Če je bilo res težko, sta mi rekla, glej, ti imaš atopijski dermatitis, drugi imajo pa kaj drugega.«*). Starši so vprašane tudi finančno podpirali v obliki plačila zdravljenja ali kupovanja krem.

V pogovoru sem izvedela, da ima nekaj vprašanih izkušnjo stigmatizacije (D59: *»Bolezen izstopa med ljudmi. Tudi če dejavnost sama po sebi ni škodljiva za kožo, velikokrat zraven pridejo komentarji in izpostavljenost, kar te odvrne, da bi to večkrat počel. Nekako si na voljo vsem, da te komentirajo.«*) ali pa strah pred stigmatizacijo (D19: *»Vsak človek vidi tvoje izpuščaje.«*). Večina sogovornikov je vsaj enkrat poudarila vidnost dermatitisa (D43: *»Večkrat rečem, ali kožna bolezen ali sladkorna bolezen obe sta bolezni. Pri obeh so določeni izzivi. Jaz ne morem vedeti, da imaš ti sladkorno bolezen, ko te pogledam, nekdo, ki pa vidi mene lahko takoj, ve. Težje je, ker je vse tako vidno.«*).

Iz intervjujev lahko razberemo, da je vidnost bolezni spodbudila stigmatizacijo oziroma izločenost ljudi iz družbe zaradi nedoseganja lepotnih idealov. Hkrati so sogovorniki atopijski dermatitis označili tako za vidno bolezen kot skrito bolezen. V primeru, ko dermatitis ni bil viden, so vprašani izpostavili manjši vpliv bolezni na kakovost življenja (B32: *»Pri meni atopijski dermatitis ni pretirano vplival na kvaliteto mojega življenja, čez leta, saj je šele z odvajanjem postal viden.«*). V želji po normalizaciji so nekateri izpuščaje želeli prekriti, eni bolj uspešno drugi manj (F9: *»Pri nanašanju pudra moraš biti zelo previden, saj ti lahko nekateri produkti povzročijo obratni učinek in tvoja koža še burneje odreagira. Namesto, da bi svoje izpuščaje skrila, postanejo še bolj vidni ...«*). Vsi so izrazili, da so imeli v obdobju, ko so bili izbruhi najhujši, potrebo, da se socialno izolirajo (C10: *»Začel sem ostajati doma, nisem se želel družiti, bilo je že preveč grdo.«*).



Vir: Lastna raziskava

4.2.3. Finančni izzivi

Negovalne kreme, kortikosteroidne kreme, zdravila za alergije in obisk pri dermatologu so stvari, ki so bile krite iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja. Ker je večina teh stvari le blažila izbruhe dermatitisa ali pa izboljšanja ni bilo, so se sogovorniki odločali za samoplačniške storitve (C55: *»V moji situaciji me je bolezen atopijskega dermatitisa zelo motila. In ko te nekaj zelo moti, si pripravljen v rešitve in zdravila vložiti veliko časa in denarja.«*). Dodatne stroške jim je predstavljala posebna prehrana, negovalne kreme, obisk zasebnega dermatologa in alternativne oblike zdravljenja. Večina jih ocenjuje, da je do sedaj za zdravljenje bolezni porabila okoli 1000 €. Razpon dodatnih stroškov se giblje med 500 € in 5000 €. Več, kot polovici bolezen predstavlja finančno breme. Ena je omenila, da ima občutek krivde, ker ji stroške zdravljenja plačujejo starši (A45: *»Moja mami je v moji mladosti porabila veliko denarja, da je plačala vsa zdravljenja in kreme, da je praktično delala samo zame. Takrat se počutiš, da si odveč.«*).

4.2.4. Vsakdanji izzivi

V času hudih izbruhov dermatitisa sta dva odklanjala delo (F45: *»Včasih sem zaradi izbruha dermatitisa odklonil tudi priložnosti za dobro študentsko delo.«*), predvsem dela, ki so vključevala socialne interakcije (F46: *»Izogibala sem se študentskemu delu, ki je vključevalo veliko interakcije z ljudmi.«*). Nasprotno pa je eden ravno v delu videl priložnost za vključevanje v družbo (C43: *»Jaz bi zase rekel, da sem imel srečo, ker sem zaradi narave dela bil prisiljen biti vključen v socialno življenje.«*). Poleg izzivov na delovnem področju so imeli težave z nespečnostjo (B46: *»Najbolj me je psihično ubijalo, da nisem imel kvalitetnega spanca.«*). Prikrajšani so bili za druženja, potovanja (D55: *»Težko se je odpraviti tudi na potovanja za dalj časa ali samo za eno noč, saj rutina nege kože za sabo prinese toliko enih stvari. Rada bi šla na potovanje s stricem, ki potuje v predelanem tovornjaku, ampak on gre v Afriko za štirinajst dni in tam ni možnosti, da bi se umila dvakrat na dan. Meni pa v tej situaciji ogromno pomeni, da se lahko umijem in namažem z negovalnimi kremami, kar mi zelo pomaga pri blažitvi simptomov.«*).

4.2.5. Izzivi zdravljenja

Vprašani so se pri zdravljenju zanašali na uradno in komplementarno medicino. Uradna medicina jim je za blaženje simptomov največkrat predpisala mazanje z negovalno kremo, kortikosteroidno kremo in v hujših primerih uporabo bioloških zdravil. Presenečena sem bila, da so imeli vprašani z obiskom dermatologa in zdravnika veliko slabih izkušenj. Prav vsi so izrazili nezadovoljstvo. Najbolj jih je motilo pomanjkanje osebnega pristopa, rutinsko izvajanje pregleda in posplošeno gledanje na bolezen (C51: *»Ko si začneš ustvarjati splošno sliko o tem, kako se zdravi atopijski dermatitis, ugotoviš, da imajo zdravniki zelo splošen protokol, ki se ga držijo, ampak ne vodi k dolgotrajni odpravi dermatitisa.«*). Pregled so nekateri označili, kot neuporaben in prekratek (C64: *»Ni se mi posvetil, da bi skupaj ugotovila, kje leži težava. Vprašal me je, ali sem kaj pod stresom. Seveda vsak človek najde nekaj, kar ga spravlja v stres, ampak preden sem lahko sploh premislil in ji do konca odgovoril me je vprašala, pet naslednjih vprašanj. Nisem imel časa, da bi dobro premislil o svojih odgovorih.«*). Nekatera vedenja dermatologov so še poglobila nezaupanje v zdravstveno stroko, npr. vsiljevanje dragih krem (C79: *»Velik problem je tudi, od koga kupiš kreme. Bil sem v zasebni dermatološki ambulanti in verjetno so imeli tudi oni sklenjene pogodbe z nekaj proizvajalci krem, če pomislim za nazaj mi jih je nezavedno vsilila nakup 4 krem, ki jih je imela na polici in so bile plačljive. Bile so okoli 100 €.«*)

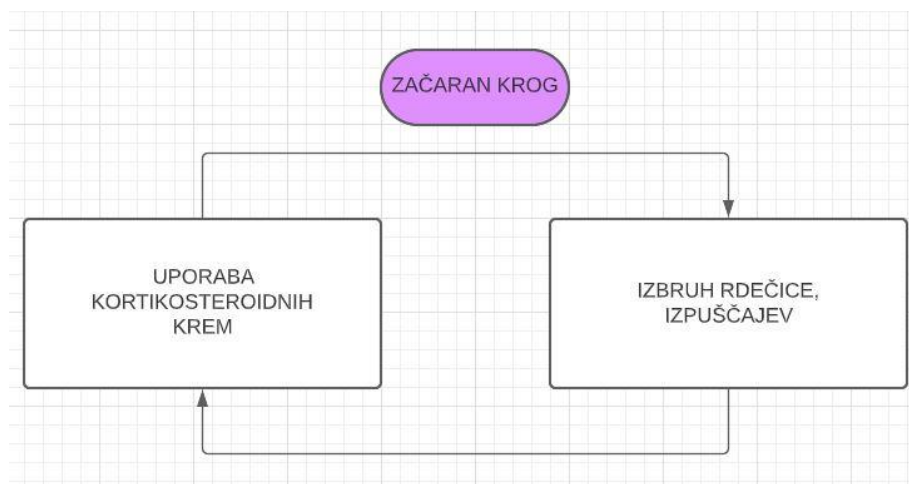
Eden od vprašanih pravi, da se pred izbiro zdravnika posvetuje v fb podporni skupini (B68: *»Imamo skupino na fb-ju, kjer objavljamo informacije o tem, kateri zdravnik je naklonjen odvajanju.«*). Spodbudno pa je, da vse več zdravstvenega osebj zagovarja proces odvajanja.

Več kot polovica vprašanih je preizkusila alternativne metode zdravljenja. Našteli so akupunkturo, bioresonanco, homeopatijo, kapljice CBD in bioenergetiko. Ena je opazila izboljšanje stanja (A14: *»Tako smo ugotovili, da je moje poslabšanje kože povezano z jetri. Začela sem uživati le veganske izdelke. Po treh mesecih je AD izginil.«*), ena je označila alternativno medicino za neučinkovito (E49: *»Poskušala sem si pomagati z alternativno medicino, vendar mi ni pomagala.«*), drugi pa se glede učinkovitosti alternativnega zdravljenja niso jasno opredelili. Pojavljali so se tudi občutki izkoriščenosti in pomanjkanja zaupanja v kredibilnost terapevtke (C73: *»Na koncu je bilo videti kot izkoriščanje tega, da imajo določeni ljudje te bolezni.«*).

Koncept sindroma rdeče kože je bil zame presenečenje, saj ga prvotno nisem načrtovala omeniti v diplomski nalogi. Prav zato je zanimivo, da se je ta tematika vedno spontano odprla

v intervjujih. Ugotovila sem, da je tema sogovornikom zelo pomembna. Pravijo, da sindrom rdeče kože nastane zaradi dolgotrajne uporabe kortikosteroidnih krem, kar vodi v odvisnost kože. Kortikosteroidne kreme so sicer na kratki rok učinkovite, ampak se s časom njihova učinkovitost zmanjšuje. Dve osebi poudarjata, da obstaja pomanjkanje informiranja o pravilni rabi krem (A55: *»Problem je, da greš k dermatologu in ti napiše recept, na katerega lahko dobiš neomejeno količino kortikosteroidov, brez predhodnega posveta z zdravnikom.«*). Več kot polovico jih to opisuje kot začarani krog, ki ne vodi nikamor (B73: *»Ne predstavljam si, kaj bi bilo, če se ne bi začel odvajati od kortikosteroidov. Verjetno bi se mogel vsak dan mazati z njimi, čez nekaj časa te kreme ne bi več pomagale in bi moral uporabljati še močnejše.«*).

Slika 4: Začaran krog odvajanja od kortikosteroidnih krem



Vir: Lastna raziskava

Sogovorniki odvajanje opisujejo kot dolgotrajni proces z vzponi in padci (B22: *»Veliko jih preneha po enem mesecu, saj se rezultati pokažejo pozno.«*). Med pandemijo naj bi se število ljudi, ki se odvajajo od kortikosteroidov povečalo, kar je posledica socialne izolacije in zaprtja države (B53: *»Če ne bi bilo zaprtja države, si odvajanja ne predstavljam. V mojem stanju bi bilo to zelo težko.«*).

4.3. Oblike pomoči

Zanimalo me je kakšne oblike pomoči so bili vprašani deležni in kaj bi si še želeli. Dve osebi sta omenili, da sta si poiskali psihosocialno pomoč v obliki pogovora, ena pri psihologu, druga pri psihoterapevtu, ki je po izobrazbi tudi socialni delavec. S pomočjo sta bili

zadovoljni. Nekateri so bili v učinkovitost psihosocialnega pogovora skeptični (E51: *»Pogovor s strokovnjakom na dolgi rok ne bi šlo, ker verjetno ne bi kar prenehala biti živčna, to je v meni.«*). Bolj pomemben je bil zanje pogovor z nekom, ki deli podobno izkušnjo (B123: *»Tukaj niso pomembni strokovnjaki, ampak da najdeš osebo, ki ima podobne izkušnje.«*).

Sogovorniki so si za boljše počutje pomagali s tehnikami sproščanja. Omenili so sprehode, meditacijo, uporabo afirmacij, vizualizacij, jogo, kopanje v mrzli vodi, uživanje na svežem zraku. Ena od omenjenih aktivnosti je bila druženje z živalmi (A25: *»Pomagalo mi je že samo to, da sem bila v stiku z živaljo, da imaš občutek, da te ena žival gleda, obvaruje ...«*). Vprašani so imeli veliko predlogov, kako izboljšati življenje oseb z atopijskim dermatitisom. Želene spremembe so normaliziranje bolezni v družbi, da se začne o bolezni pogovarjati, ozaveščati in izobraževati širšo javnost (D87: *»Ko bo družba normalizirala in sprejela atopijski dermatitis, bo lažje, ker si bomo več upali. Imel boš več svobode, upal se boš izpostaviti na javnih mestih.«*). Oblikovati še več podpornih programov, kjer bi lahko delili svoje zgodbe z ljudmi v različnih fazah bolezni (B119: *»Vsak bi povedal svojo zgodbo in na kakšen način se spopada z boleznijo.«*). Informirati ljudi, kdaj njihovi odzivi niso podporni (D76: *»Želim si, da človek na drugi strani ve, da me prizadene, če vpraša, ali imam garje. Ampak če mu jaz tega ne povem, ne more vedeti. Tako se lahko tudi on nekaj nauči in drugič drugače reagira.«*). Sogovorniki želijo videti korenite spremembe v zdravstvu. Od zdravnikov pričakujejo, da se bolj vživijo v položaj bolnika in namenijo več časa za pogovor o počutju (C86: *»Da ne bi tega tretirali samo kot fizično bolezen, ampak bi se osredotočili tudi, kakšne psihične posledice lahko to pusti pri meni.«*). Izpostavili so željo po reorganiziranju zdravstvenega sistema in drugačnem financiranju. Želijo si, da bi osnovno zdravstveno zavarovanje krilo stroške na področju alternativnih metod zdravljenja. Nekaj pa si jih želi, da bi bili zdravniki bolj naklonjeni odvajanju in bi bolj dosledno opozarjali na škodljive učinke nepravilne rabe kortikosteroidnih krem (B69: *»Super bi bilo, da bi čim več zdravnikov podpiralo proces odvajanja od kortikosteroidov.«*). Predvsem pa si želijo, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni.

Večina je bolezen videla kot priložnost za učenje. Dva sta zaradi bolezni zgradila boljšo samopodobo (B128: *»Če ne bi bilo te bolezni, ne bi bil nikoli tako psihično močen ...«*). Največ jih je omenilo, da jih je bolezen naučila sprejemanja sebe, preokvirjanja situacij in pozitivne naravnosti. Omenili so tudi, da zdaj bolj cenijo zdravje, prijateljstvo in živijo v trenutku. Postali pa so bolj empatični in potrpežljivi.

Povprašala sem jih, kje vidijo vlogo socialnega dela. Večina vprašanih je bila slabo seznanjena s poklicem socialne delavke. Dva sta se s socialnim delom že srečala, zato sta pri vprašanju, kje vidita vlogo socialnega dela, naštel nekaj predlogov. Omenila sta, da socialni delavec podpira ljudi v obliki svetovanja in poslušanja. V primeru oseb za atopijskim dermatitisom se zavzema za njihovo vključevanje v družbo (D90: »Vlogo socialnega dela vidim v tem, da se zavzema, da se ne diskriminira in izključuje ljudi.«). Glasno opozarja na diskriminacijo in ne tolerira nasilja. Je zagovornik pred zdravstvenimi delavci.

5. Razprava

Na naslednjih straneh bom rezultate raziskave povezala s teoretičnimi izhodišči in odgovorila na zastavljena raziskovalna vprašanja.

RV1: S kakšnimi izzivi se srečujejo osebe z atopijskim dermatitisom? Na katerih področjih?

Osebe z atopijskim dermatitisom se srečujejo z mnogimi izzivi na več področjih svojega življenja. To so duševno zdravje, socialno življenje, finančni in vsakodnevni izzivi ter izzivi na področju zdravljenja bolezni.

Na področju duševnega zdravja jim izziv predstavlja, kako zgraditi boljšo samopodobo, poskrbeti za dobro počutje in se učinkovito spopadati s samomorilnimi mislimi. Vključevanje v družbo, uspešno zakrivanje bolezni in rušenje stigmatizacije so eni izmed izzivov, s katerimi se soočajo v svojem socialnem življenju. Raziskujejo in preizkušajo različne oblike zdravljenja tako s strani uradne medicine kot alternativne medicine. Preizkušajo različne oblike pomoči, dejavnosti, vedenja in načinov razmišljanja, ki bi jih najbolje podprla. Soočajo se z nepričakovanimi dodatnimi stroški in velikimi finančnimi izdatki. Seveda pa bolezen občutijo tudi v vsakodnevnem življenju, kjer iščejo načine, kako živeti čim bolj normalno.

RV2: Kako osebe z AD vidijo povezavo med boleznijo in njihovim duševnim zdravjem, družbenim življenjem in finančnimi izdatki?

V obdobju, ko jim je bilo najtežje, so sogovorniki prepoznali veliko povezav med boleznijo, duševnim zdravjem, družbenim življenjem in finančnimi izzivi.

Vprašani so izpostavili, da se jim je v stresnih situacijah (izpiti na fakulteti, smrt dedka, razhod s fantom), bolezen opazno poslabšala. To potrjuje tudi (Špindler, 2021, str. 25-26) v svoji raziskavi, kjer pravi, da čustveni stres, jeza in strah večkrat sprožijo rdečico in srbenje.

Povezave med duševnim zdravjem in boleznijo vidim v slabi samopodobi, kar je lahko posledica vidnosti izpuščajev. Velik izziv vprašanim predstavlja sprejemanje sebe. Tu se lahko navežem na raziskavo (Ograczyk, Malec, & Zalewska, 2012, str. 14-18), ki pravi, da se kožne spremembe po navadi pojavljajo na vidnih mestih, ki jih zlahka opazi okolica, kar lahko prispeva k posameznikovemu nelagodju in posledično slabi samopodobi.

Raziskava o duševnem zdravju oseb z atopijskim dermatitisom (Sadhu, Wu, Bui & Armstrong, 2018) je pokazala, da imajo bolniki z AD večjo verjetnost, da bodo izkazovali samomorilne misli in poskusili samomor v primerjavi z bolniki brez tega stanja. Raziskavo lahko povežemo z ugotovitvami v diplomski nalogi, saj so sogovorniki občutili veliko neprijetnih občutkov. Dve sta se borili z depresijo in samomorilnimi mislimi.

Povezavo med socialnim življenjem in boleznijo vidim v nepodpornih odzivih okolice, kot so izogibanje, vsiljevanje predlogov, strah, da je bolezen nalezljiva, nepremišljeno izrečene opazke. Nekaj sogovornikov je imelo izkušnjo stigmatizacije oziroma strahu pred stigmatizacijo. Opazila sem, da obstaja povezava med vidnostjo bolezni, stigmatizacijo in socialno izolacijo. Raziskava (Ograczyk, Malec & Zalewska, 2012, str. 14-18) pravi, da če so kožne spremembe označene kot neestetske, to lahko za posameznika pomeni negativni odziv družbe oziroma stigmatizacijo. Stigmatizacija pa lahko vodi v socialno izolacijo in depresijo.

Povezavo med boleznijo in finančnimi izzivi vidim v nepričakovanih dodatnih stroških, ki se pojavijo ob nakupu vedno novih krem, prehranskih diet in obiskov pri zasebnem dermatologu ali zdravilcu. Razpon ocene dodatnih stroškov se giblje od 500 € do 5000 €. Največ vprašanih je ocenilo, da so do sedaj za zdravljenje porabili okoli 1000 €. (Zink in drugi, 2019) je ugotovil, da imajo osebe z AD v povprečju 927,12 € dodatnih stroškov na leto, ki niso kriti iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja.

RV3: Kateri varovalni dejavniki jim pomagajo ohranjati psihološko blagostanje?

Kronična bolezen, kot je atopijski dermatitis, lahko prinese pisano paleto čustev in občutkov. Sogovorniki so v obdobju, ko jim je bilo najtežje doživljali predvsem neprijetne občutke, kot so: sram, krivda, občutek ujetosti, brezizhodnosti, manjvrednosti, osamljenosti ...

Zaskrbljujoč je podatek, da so se soočali tudi z depresijo in samomorilnimi mislimi. Zato je tako zelo pomembno prepoznati, kateri so varovalni dejavniki in viri moči, ki so jim pomagali k boljšemu počutju. Socialni delavci moramo biti pozorni, da podpiramo ljudi pri odkrivanju njihovih virov v sebi in okoli sebe, ki jim bodo omogočili doseganje ciljev in uresničevanje sanj (Čačinovič Vogrinčič & Mešl, 2019), torej da delamo iz perspektive moči (Saleebey, 1997).

Bronfenbrennerjev (1979) ekološki model razvoja posameznika temelji na prepoznavanju interakcije med posameznikom in okoljem. Raziskuje kompleksne medsebojne povezave socialnih okolij, v katerih človek živi in kakšen vpliv imajo le te na posameznikov razvoj (Levpušček, Zupančič, Marentič-Požarnik, B & Justin, 2009). Socialno ekološki model je bil prvotno namenjen raziskovanju zaščitnih dejavnikov in dejavnikov tveganja pri otrocih, mi pa ga bomo uporabili na primeru življenja oseb s kronično boleznijo. Dejavnike bomo postavili v človekov sistem in jih razdelili na mikroraven, mezoraven in makroraven. Zaščitni dejavniki spodbujajo razvoj posameznika ali skupine in lahko zmanjšajo neugodne okoliščine, delujejo kot obramba pred negativnimi učinki spremenljivk z visokim tveganjem (Rutter, 2007).

Zaščitni dejavniki na individualni ravni, ki so jih vprašani omenili, so grajenje dobre samopodobe, podpora vedenja, spretnost reševanja problemov in iskanje virov moči. Pri grajenju pozitivne samopodobe jim je pomagalo, da so začeli bolj sprejemati sebe in dobivali iz okolice pozitivne odzive. Najpogostejša podpora vedenja so bila preusmerjanje misli, pozitivna naravnost, pomirjenost s seboj in boleznijo, proslavljanje majhnih korakov, sprejemanje vseh palet čustev, premagovanje strahu pred zavrnitvijo ... Spretnost reševanja problemov in iskanja virov moči sem prepoznala v izvajanju tehnik sproščanja, kot so joga, meditacija, kopanje v mrzli vodi, sprehodi). Viri moči so bili različni, za nekoga je bilo to druženje z živaljo, družino, sodelavko, partnerko/partnerjem, drugi so vire moči našli v sebi npr. psihološka trdnost, vera v ozdravitev, zaupanje v proces odvajanja.

Zaščitni dejavniki na odnosni ravni, ki so bili sogovornikom najbolj v pomoč, so bili podpora in spodbuda bližnjih. Podporne mreže, ki so vključevale družino, prijatelje, partnerje, sodelavce. Kot pomemben dejavnik so izpostavili pogovor s sočlovekom. Eni so podpora

našli v psihosocialnem pogovoru s terapevtom ali socialnim delavcem, drugi so bolj cenili pogovor z bližnjimi.

Zaščitni dejavniki na skupinski ravni so participacija v različnih podpornih skupinah. Zaščitni dejavniki na družbeni ravni so normaliziranje bolezni na način izobraževanja, ozaveščanje in sprejemanje kožnih bolezni v družbi

RV4: Kakšne oblike pomoči so deležni? Kaj bi še potrebovali za boljšo kvaliteto življenja?

Sogovorniki so prejeli pomoč predvsem na treh področjih. Torej zdravstveno oskrbo, finančno podporo in psihosocialno podporo.

Finančno podporo so prejeli v obliki brezplačnih negovalnih krem, kortikosteroidnih krem, bioloških zdravil in protialergijskih tablet. V sklopu osnovnega zdravstvenega zavarovanja so koristili obisk pri zdravniku in dermatologu. Druga vrsta pomoči zajema psihosocialno pomoč, ki so jo vprašani samoiniciativno iskali. Dva sta jo prejela v obliki pogovora s psihoterapevtom in psihologom. Večina je pomoč našla v podpornih skupinah, ena pa je ni iskala. Atopijski dermatitis spada med psihodermatološke bolezni, kar pomeni, da na potek bolezni, kot sprožilec pomembno vpliva stres (Ograczyk, Malec & Zalewska, 2012, str. 17-18), zato je za osebe z AD pomembna podpora in razumevanje okolice. Smiselno jim je zagotavljati različne oblike psihološke pomoči, organiziranje podpornih skupin in sprostitev dejavnosti, ki lahko predstavljajo pomembne varovalne dejavnike v njihovih življenjih (Zavod Atopika, 2021).

RV5: Kako lahko socialno delo pripomore k izboljšanju življenja oseb z AD?

Opazila sem, da poklic socialne delavke med sogovorniki ni prepoznan. Tisti, ki pa so se z njim srečali tako ali drugače vlogo socialnega dela, vidijo predvsem v podpori ljudem v obliki svetovanja, poslušanja in zagovorništva. Majhno prepoznavnost poklica povezujem z majhno skupino predstavnic socialnega dela, ki delujejo v zdravstvu. Le redko se slehernik v zdravstvenem domu sreča s socialno delavko, ki jih velikokrat nadomestijo psihologinje. Socialni delavci v zdravstvu se srečujejo z velikimi izzivi, ki jih vidim v majhnem številu delavk, slabi zakonski urejenosti področja dela in močnega vpliva ostalih strok na delo in jezik socialnih delavcev (Urek, 2012).

Vendar je socialno delo v zdravstvu še kako pomembno, saj edini opozarja na družbeno nepravičnost in se ukvarja s problemi, ki jih druge stroke nočejo videti. Več raziskav potrjuje, da so osebe z nižjim socialnoekonomskim statusom bolj izpostavljeni bolezni in hospitalizaciji (Ule, 2012, str. 10). Zato je pomembno, da opozarjamo na socialno pravičnost in aktivno sodelujemo pri oblikovanju socialnih politik.

Socialni delavci pa smo tu tudi zato, da podpremo sogovornike in se osredotočamo na to, kar oseba zmore. Torej vlivanje upanja namesto poudarjanja pomanjkljivosti in nezmožnosti. Odličen primer sem prepoznala v sogovornici, ki je opisala slabo izkušnjo z obiskom zdravnice *»Imela sem že strah, ker mi je osebna zdravnica rekla, naj se navadim tako živeti, da bom taka ostala do konca življenja. Ko sem povedala svoji mami, je bila zgrožena, kako lahko sočloveku to rečeš.«* Primer lahko deluje banalno, jaz pa v tem vidim trenutek, ko zdravnica ni podprla ideje o možnosti okrevanja in je s tem sogovornici odvzela upanje.

Čeprav lahko rečemo, da je bil to povsem običajen pogovor, lahko vidimo, kako je sogovornico in njeno družino to prizadelo. Njen občutek nemoči in brezizhodnosti se je povečal. Preobrat na njeni poti k okrevanju pa vidimo v naslednjem stavku *»Bioresonanca mi je pomagala, da sem se postavila na noge, ker so rekli, da je težava, ampak se jo da rešiti. To mi je veliko pomenilo«*. Potreben je bil le osebni odnos, empatija in vera v njen notranji sistem zdravljenja, da lahko okreva.

Tukaj pa bi se dotaknila tudi razmišljanja o medicinskem modelu zdravljenja, ki verjame, da le pomagajoči najbolje ve. V pogovorih sem opazila, da so imeli sogovorniki veliko notranjih spoznanj in načinov samozdravljenja, eden je opisal, da si je med kopanjem v Kokri predstavljal, da se njegovo telo zdravi, to mu je pomagalo na poti okrevanja. Poslušal je svojo intuicijo in iskal podporna vedenja. Isti sogovornik je močno verjel, da kortikosteroidne kreme škodijo njegovi koži in vodijo v odvisnost. Pri sebi je opazil več znakov odvisnosti, ko pa je to delil z zdravnikom, je naletel na neodobranje.

V medicinskem modelu, ki gleda na človeka, kot stroj ni prostora za intuicijo in intuitivno vednost, medicina javno zavrača vse, kar ni v skladu s prevladujočim prepričanjem in dognanjem naravoslovnih ved. (Ule, 2012, str. 6) Zato lahko vidimo odmik oseb od uradnih načinov zdravljenja, saj so le ta včasih preveč ozko usmerjena. Sogovornik opiše, da obstaja fb skupina, v kateri si svetujejo katerega zdravnika izbrati *»Imamo skupino na fb-ju, kjer*

objavljamo informacije o tem, kateri zdravnik je naklonjen odvajanju. Za zdaj jih je zelo malo, ampak spodbudno je, da jih je vsako leto več«. Lahko vidimo, da si osebe z AD želijo biti slišane in podprte, srečujejo pa se s strokovnjaki, ki zanikajo njihovo željo po drugačnem zdravljenju, zato postajajo bolj previdni, s kom svoje doživljanje delijo.

Veseli me, da se to v zadnjih letih spreminja in je pomembnost uporabniške perspektive vse bolj prepoznana. Torej, da osebo z boleznijo vidimo, kot eksperta iz izkušenj. Njihovo znanje pa, kot doprinos zdravstvenemu in socialnovarstvenemu sistemu. Dogaja se tiha revolucija, ki vzpostavlja nov odnos do produkcije znanja. Ustvarjanje znanja in ukvarjanje z znanstvenimi vprašanji ni več rezervirano le za strokovnjake (Urek, 2012, str. 3), naloga stroke pa je, da osebe z izkušnjo bolezni jemlje kot kompetentne sogovornike in prepozna njihov doprinos pri uresničevanju pravic in izboljšanju standardov v zdravstvu.

Prihodnost socialnega dela vidim v bolj celostnem pogledu na zdravje in bolezen, torej da se upoštevajo tudi socialne, kulturne in ekonomske komponente. K tem lahko prispeva povezovanje stroke, torej več demokratičnega vodenja, povezovanja in sodelovanja različnih profilov poklicev v multidisciplinarnih timih in postopen umik hierarhičnega sistema, ki je tako značilen za medicinski model zdravljenja. Seveda je sistem hierarhije v določenih zdravstvenih situacijah potreben in nujen, npr. urgenci, kjer ravno hierarhija vodi do hitrega in učinkovitega odziva, reševalca in medicinskih sester. Ob naraščanju kroničnih bolezni pa potrebujemo več sodelovanja različnih strok in prenosa znanja. Sodelovanje poklicev, kjer nobena stroka ne prednjači, pacient pa ima možnost participacije pri odločanju o svojem zdravju, okrevanju in storitvah (Urek, 2012).

Čeprav sem velikokrat omenjala, kaj vse bi v zdravstvu moralo biti drugače, opažam tudi pozitivne spremembe. V zadnjih letih so se v zdravstvu uveljavili novi odnosi na več ravneh. Spremenil se je odnos med bolnikom in zdravnikom, oseba z AD je bolj opolnomočena, njena perspektiva pa vsako leto bolj upoštevana. Na kolektivni ravni so se osebe z AD povezale v uporabniška združenja, kjer aktivno ustvarjajo nove oblike pomoči in sodelujejo pri izboljšanju zdravljenja in življenja oseb z AD. Krepijo sodelovanje med zdravstvenimi ustanovami in prenašajo uporabniško perspektivo v zdravstvene ustanove (Urek, 2012). Zagotovo je potrebno biti kritičen in opozarjati na probleme in izzive oseb z AD. Pomembno pa se je tudi uzreti nazaj in ceniti vse delo, ki so ga naredili angažirani posamezniki, da so v zadnjih letih izboljšali položaj oseb z atopijskim dermatitisom. Želim si, da bo tudi moje diplomsko delo en majhen kamenček v mozaiku pozitivnih premikov.

5.1. Komentar uporabljene metodologije

V nadaljevanju bom komentirala uporabljeno metodologijo in navedla omejitve oziroma pomanjkljivosti raziskave. Mislim, da je bil uporabljen ustrezen način raziskovanja in zbiranja podatkov, saj sem pridobila veliko poglobljenih besednih opisov o temi, ki do sedaj v Sloveniji še ni bila raziskana. Metodo zbiranja podatkov, torej nestandardizirani intervju sem dopolnila, ker se je med pogovori pojavljala tema, ki jo prej nisem predvidila. Zato sem v nadaljnjih intervjujih vključila vprašanja o sindromu rdeče kože.

Nekateri sogovorniki so podali več informacij o določeni temi, nekateri manj. Posledično je bilo težje primerjati podatke, saj so določeni podatki manjkali. V prihodnje bi vodilo za intervju bolj strukturirala.

Poudariti je treba, da sem s svojim vzorcem zajela le določen del informacij in tako ugotovitve ne morem posplošiti na celotno populacijo.

Omejitev raziskave lahko prepoznam v majhnosti vzorca, saj sem se odločila, da v raziskavo vključim le osebe, ki imajo viden atopijski dermatitis, te pa je bilo težje poiskati.

6. Sklepi

- Vprašani se zaradi bolezni atopijskega dermatitisa srečujejo z izzivi na področju duševnega zdravja, socialnega življenja, financ, zdravljenja in vsakodnevnega življenja. Na področju duševnega zdravja jim izziv predstavlja grajenje boljše samopodobe in uspešno spoprijemanje z neprijetnimi občutki, depresijo in samomorilnimi mislimi. Na področju socialnega življenja se srečujejo z izzivi vključevanja v družbo, zakrivanja bolezni in stigmatizacijo. Na področju zdravljenja preizkušajo različne oblike zdravljenja tako s strani uradne medicine, kot alternativne. Soočajo se z velikimi dodatnimi stroški in iščejo načine, kako živeti čim bolj normalno iz dneva v dan.
- Stresne situacije so lahko močen sprožilec ali poslabševalec bolezni.
- Vidnost bolezni je lahko vzrok za stigmatizacijo oziroma strahu pred stigmatizacijo, kar lahko vodi do želje po socialni izolaciji.
- Vprašani so se soočali z dodatnimi stroški zdravljenja, ki so se pojavili ob nakupu krem, prehranskih živil in obiskov pri zasebnem dermatologu ali zdravilcu. Večina je za zdravljenje do sedaj porabili okoli 1000 €.

- K boljšemu počutju so vprašanim pomagali naslednji varovalni dejavniki. Na individualni ravni je bilo to grajenje pozitivne samopodobe, podpora vedenja in spretnosti reševanja problemov in iskanja virov pomoči. Na odnosni ravni so omenili, da jim je bila najbolj v pomoč podpora in spodbuda bližnjih, podporne mreže in pogovor. Omenjeni zaščitni dejavniki na skupinski ravni so bili participacija v različnih podpornih skupinah in na družbeni ravni normaliziranje bolezni in informiranje ter ozaveščanje širše javnosti.
- Sogovorniki so prejeli pomoč v obliki zdravstvene oskrbe, finančne pomoči in psihosocialne pomoči. Finančno pomoč in zdravstveno oskrbo so prejeli v obliki brezplačnih v krem, zdravil in obiskov pri zdravniku ali dermatologu. Psihosocialno pomoč so iskali samoiniciativno. Dva sta pomoč našla v psihosocialnem pogovoru, štirje pa so moč črpali iz podpornih skupin, namenjenih osebam z AD.
- Da bi vprašani živeli bolj kakovostno, si želijo večje ozaveščanje o bolezni, podporo in sprejemanje družbe. Več podpornih programov. Preoblikovanje zdravstvenih storitev in večje ozaveščanje zdravnikov o škodljivosti nepravilne uporabe kortikosteroidnih krem. Želja je tudi, da bi bili zdravniki bolj naklonjeni odvajanju od kortikosteroidov.
- Vprašani vidijo vlogo socialne delavke predvsem v podpori ljudem v obliki svetovanja in pogovora. Ena je poudarila, da se mora socialni delavec zavzemati za vključevanje ljudi in se aktivno boriti proti diskriminaciji. Lahko v obliki zagovorništva, mogoče celo pred zdravstvenimi kadri.

7. Predlogi

- Prizadevati si za normaliziranje kožnih bolezni v družbi. To lahko storimo z informiranjem, ozaveščanjem in izobraževanjem širše javnosti. Za to pa v prvi vrsti potrebujemo kakovostne raziskave, ki bodo prinesle še več informacij o življenju oseb z AD.
- Oblikovati še več podpornih programov, kjer bi ljudje lahko delili podobne izkušnje in promoviranje že aktivnih oblik pomoči, da jih vsi, ki so v stiskah tudi najdejo.
- Preoblikovanje zdravstvenih storitev in financiranje. Spodbuditi premislek o učinkovitosti obstoječih načinov zdravljenja in v zdravstveno obravnavo vnesti želje in predloge oseb z AD. Torej več časa za obisk pri zdravniku, celostno gledanje na bolezen, manj skrivanja za profesijo in več osebne odgovornosti. Financiranje alternativnih metod zdravljenja in osnovnega zdravstvenega zavarovanja.

- Ozaveščanje o škodljivosti nepravilne uporabe kortikosteroidnih krem, ozaveščanje in izobraževanje zdravstvenega kadra na to problematiko. Verjeti uporabniku.
- Večja dostopnost do sodelovanja s socialno delavko v zdravstvenih ustanovah in ozaveščanje o možnosti sodelovanja s socialno delavko.
- Zavzemanje socialne delavke za aktivno vključevanje oseb z atopijskim dermatitisom v družbo. Opozarjanje na diskriminacijo in zagovornišvo vseh, ki bi to želeli oziroma potrebovali.
- Več medpoklicnega sodelovanja znotraj zdravstvenih poklicev in povezovanja znanja na način transdisciplinarnosti.
- Krepitev moči in glasu oseb z AD, da so enakopravni člani pri procesu zdravljenja.

8. Uporabljena literatura

- Advocacy in Action. (1990). *A Model for User Consultation*. Nottingham: Advocacy in Action.
- Bashyam, A., Ganguli, S., Mahajan, P. & Feldman, S. (2021). Lifelong Impact of Severe Atopic Dermatitis on Quality of Life: A Case Report. *Dermatol ther*, 11(3), 1065-1070. Pridobljeno 2. 2 2022 iz <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33835411/>
- Bauer, M., Pahor, M., Domajnko, B., Eržen, I., Ferfila, N. D., Rugelj, D., . . . Kragelj, L. (2014). *Zavezniki za zdravje: medpoklicno sodelovanje v zdravstvenih timih*. (M. Pahor, Ured.) Ljubljana: Zdravstvena fakulteta.
- Bernell, S. & Howard, S. (2016). Use Your Words Carefully: What is a Chronic Disease. *Frontiers in public health*. Pridobljeno 2. 2 2022 iz <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27532034/#affiliation-1>
- Čačinovič Vogrinčič, G. & Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino: Soustvarjanje zelenih izzidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N. & Možina, M. (2019). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Dragoš, V. (2005). *Atopijski dermatitis pri otrocih in mladih*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
- Društvo Atopijski dermatitis. (2018). Dodatek za nego otroka. Pridobljeno 1. 12 2021 iz <https://drustvoad.si/2018/01/09/dodatek-za-nego-otroka-pomembno/>.
- Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti: standardi in normativi. *Revija Socialno delo*, 51(1/3), 15-26.

- Flaker, V. (2012). Prostor in socialno delo. *Teorija in praksa*, 49(1), 53-70. Pridobljeno 5. 1 2022 iz <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-1T9XZVKT>
- Fukaya, M., Sato, K., Sato, M., Kimata, H., Fujisawa, S., Dozono, H., . . . Minaguchi, S. (2014). Topical steroid addiction in atopic dermatitis. *Drug Healthc Patient Saf*, 6, 131-138.
- Goffman, E. (2008). *STIGMA-Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
- Hajar, T., Leshem, Y., H. M., N. T., Lio, A., P. S., . . . Simpson, L. (2015). A systemic review of topical corticosteroid withdrawal ("steroid addiction") in patients with atopic dermatitis and other dermatoses. *J Am Acad Dermal*, 72(3), 541-549.
- Helman, C. (1978). Feed a cold starve a fever: folk models infection in an English suburban community and their relation to medical treatment. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 2, 107-137.
- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Kersnik, J. (2010). Kdo je bolnik s kronično boleznijo-medicinski vidik. V T. Štemberger, & S. Majcen Dvoršak (Ured.), *Simpozij zdravstvene in babiške nege Slovenija*. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenija.
- Kodeks etike socialnih delavk in delavcev v Sloveniji. (1996). Pridobljeno 5. 2 2022 iz <http://www.fsd.uni-lj.si/>
- Kralj, B. (2011). Atopijski dermatitis. *Naša lekarna*, 54(6), 76.
- Levpušček, M., Zupančič, M., Marentič-Požarnik, B & Justin, J. (2009). *Osebnostni, motivacijski in socialni dejavniki učne uspešnosti*. Ljubljana: Znanstvena založba Filozofske fakultete.
- Marshall, M. (1977). The children librarian and the handicapped child. *International Library Review*, 9(2), 183-196.
- Mervic, L. (2009). Atopijski dermatitis: kronično vnetje kože. *Dermatologic therapy*, 21(1), 54-59.
- Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave: Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave: Študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Morrison, V., & Bennett, P. (2016). *Introduction to Health Psychology*. United Kingdom: Pearson Education Limited.
- Murray, G., O'Kane, M., Watson, R., & Tobin, A. (2020). Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland. *Clinical and experimental dermatology*. Pridobljeno 2. 2 2022 iz <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ced.14422>
- Nicholas, M., & Gooderham, M. (2017). Atopic Dermatitis, Depression, and Suicidality. *Journal of cutaneous medicine and surgery*, 21(3), 237-242.
- O'Connor, C., & Murphy, M. (2021). Scratching the surface: a review of online misinformation and conspiracy theories in atopic dermatitis. *Clinical and Experimental Dermatolog*. Pridobljeno 14. 2 2022 iz <https://www.mendeley.com/reference-manager/reader/7cb54b6b-7f5b-3ded-ae4d-173725e79384/18d2ba69-920f-79dd-41f0-03996fe7447f/>
- Ograczyk, A., Malec, J., & Zalewska, J. (2012). Psychological aspects of atopic dermatitis and contact dermatitis: stress, coping and stigmatization. *Postepy Dermatologii i Alergologii*,

- 29(1), 14-18. Pridobljeno 2. 3 2022 iz <https://www.worldcat.org/title/psychological-aspects-of-atopic-dermatitis-and-contact-dermatitis-stress-coping-strategies-and-stigmatization/oclc/922515207>
- Rupnik, H. (2012). Alergološka diagnostika pri atopijskem dermatitisu. (V. Dragoš, Ured.) *Atopijski dermatitis: obravnava bolnika v ambulantni osebni zdravniški ambulanci*, str. 14-15.
- Rutar, D., Kralj, R., Boljc, T., Hartman, P., Šimenc, Š., Praznik, I., . . . Bošnik, R. (2020). *Hendikep, družbena pravičnost in enake možnosti*. (D. Rutar, Ured.) Kamnik: CIRIUS Kamnik.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competence, and coping. *Child Abuse & Neglect*, 31(3), 2005-2009.
- Sadhu, K., Wu, K., Bui, L. & Armstrong, W. (2018). Association between Atopic Dermatitis and Suicidality: A Systemic Review and Meta-analysis. *JAMA Dermatology*, 155(2). Pridobljeno 3. 12 2021 iz <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30540348/>.
- Saleebey, D. (Ured.). (1997). *The strenght perspective in social work practice*. New York: Longman.
- Schmelz, A. (1999). *Alergije pri otrocih*. Ptujška gora: Založba za medicinski program.
- Selič, P. (1994). *Biopsihosocialni model zdravja*. Ljubljana: Društvo psihologov slovenije; Slovensko filozofsko društvo. Pridobljeno 25. 5 2022 iz <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-E9QNCZ15>
- Sheridan, C. & Radmacher, S. (1992). Health Psychology. *Challenging the Biomedical Model*.
- Stojanovič, N. & Pettauer, M. (2001). Samomorilnost in mladi: delo s suicidalno stranko. *Revija socialno delo*, 40(5), 249-254.
- Su, C., Murashkin, N., Wollenberg, A., Svensson, Å., Chernyshov, P., Lio, P., . . . Stalder, J. (2021). Pharmacist recommendations regarding topical steroid use may contradict the standard of care in atopic dermatitis: An international cross-sectional study. *JAAD International*.
- Svetovni dan atopijskega dermatitisa. (2020). Pridobljeno 7. 15 2021 iz https://efanet.org/images/2020/World_Atopic_Eczema_Day_Toolkit_2020_EN.pdf
- Škerjanc, J. (2010). *Individualizacija storitev socialnega varstva*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Špindler, Z. (2021). Zdravstvena nega kože pri atopijskem dermatitisu. V J. Dolinšek & N. Varda (Ured.), *XXX. Srečanje pediatrov-zbornik predavanj*, (str. 25-26). Ljubljana. Pridobljeno 1. 3 2022 iz https://www.ukc-mb.si/media/files/uploads/zborniki/UKC_Srecanje_pediatrov_2021_ZBORNIK_zdravniki_1_1.pdf.
- Šugman Bohinc, L. (2021). Zapiski predavanja. *Diloški pristop k soustvarjanju podpore in pomoči*.
- Thomsen, F. (2014). Atopic Dermatitis: Natural History, Diagnosis and Treatment. *International Scholarly Research Notices*, 1-7. Pridobljeno 13. 1 2022 iz <https://doi.org/10.1155/2014/354250>
- Ule, M. (2012). Družbeni vidiki zdravja in medicine. *Socialno delo*, 51(1/3), 5-14.
- Urek, M. (2012). Zdravje med neenakostmi, socialnim delom in participacijo. *Socialno delo*, 51(1/3), 1-4.

- World Health Organization. (2006). Constitution of the World Health Organization. Pridobljeno 12. 2 2022 iz <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- Zavod Atopika. (2021). Atopijski dermatitis. Pridobljeno 5. 12 2021 iz <https://www.atopika.org/2020/08/20/sos-projekt-zavoda-atopka/>
- Zeleni dotik. (2019). "Odvajanje od kortikosteroidov je bila zame najhujša preizkušnja". Pridobljeno 3. 13 2022 iz <https://www.zeleni-dotik.si/blog/gostujoci-intervju-odvajanje-od-kortikosteroidov-je-bila-zame-najhujsa-preizkusnja-ki-sem-jo-doživela>.
- Zink, A., Arents, B., Fink-Wagner, A., Seitz, A., Mensing, U., Wettemann, N., . . . Ring, J. (2019). Out-of-pocket costs for individuals with atopic Eczema: A cross-sectional study in nine European countries. *Acta Dermato-Venereologica*, 99(3).
- Zorn, J. (2005). Strategije izključevanja begunk, beguncev oziroma prosilcev za azil in oseb brez statusa. *Socialno delo*, 44(4/5), 259-275.

9. Priloge

9.1. Priloga 1: Vodilo za intervju

a) ATOPIJSKI DERMATITIS (SPLOŠNO)

- Kakšna je vaša zgodba z boleznijo atopijskim dermatitisom?
- Kdaj se je bolezen začela pojavljati?
- Koliko časa jo že imate?
- V kakšni obliki se pojavlja?

b) IZZIVI OSEB Z AD

-RV1: S kakšnimi izzivi se srečujejo osebe z atopijskim dermatitisom? Na katerih področjih?

-RV2: Kako osebe z AD vidijo povezavo med boleznijo in njihovim duševnim zdravjem, družbenim življenjem in finančnimi izdatki?

-RV3: Kateri varovalni dejavniki jim pomagajo ohranjati psihološko blagostanje?

DUŠEVNO ZDRAVJE IN AD

- Če lahko, opišite obdobje, ko vam je bolezen atopijski dermatitis predstavljal večji izziv v življenju?
- Kako ste v tem obdobju doživljali sebe?
- Kako mislite, da vas je doživljala okolica?
- Kašne misli, občutki so vas spremljali?
- Kaj vam je pomaga ohranjati dobro psihološko počutje?
- Kako vi vidite povezavo med atopijskim dermatitisom in vašim duševnim zdravjem na splošno?

SOCIALNO ŽIVLJENJE IN AD

- Kako vi vidite povezavo med atopijskim dermatitisom in vašim socialnim življenjem?
- Kako se je okolica odzivala na vas, ko je bil atopijski dermatitis viden?
 - a) domači in prijatelji
 - b) sodelavci, sošolci?
- Kako je s podporo družinskih članov?
- Kdo jo nudi?
- Ste jo deležni?
- Vam je pomembna?

č) FINANČNI IZZIVI OSEB Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM

- Katere stvari za blaženje bolezni atopijskega dermatitisa, ki vam jih krije osnovno zdravstveno zavarovanje ste koristili?
- Kaj vse vam predstavlja dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijski dermatitis, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije?
- Ocenite koliko EUR dodatnih stroškov ste namenili, blaženju/ zdravljenju atopijskega dermatitisa?
- Mi lahko poveste več o tem, kako doživljate finančni vidik povezan z AD izdatki?

c) OBLIKE POMOČI IN VLOGA SOCIALNEGA DELA

-RV4: Kakšne oblike pomoči so deležni? Kaj bi še potrebovali za boljšo kvaliteto življenja?

-RV5: Kako lahko socialno delo pripomore k izboljšanju življenja oseb z AD?

- Kaj vam pomaga, da lažje živite z boleznijo AD?

- Kaj bi še potrebovali za bolj kakovostno življenje?
- Ali ste seznanjeni s poklicem socialni delavec, ste se kdaj srečali z njim?
- Socialno delo je veda, ki se ukvarja s krepitvijo posameznikov in skupnosti. Socialni delavci organizirajo skupine za samopomoč osebam z AD z namenom nudenja podpore drug drugemu in deljenja izkušenj. V Sloveniji obstaja društvo za atopijski dermatitis, ki to izvaja? Ste predhodno vedeli za to? Ste poiskali pomoč? Kaj so bili razlogi?
- V zdravstvu delujejo multidisciplinarni timi, kjer sodelujejo tudi socialni delavci? Socialni delavci lahko izvajajo psihosocialno pomoč in podporo, to je oblika pogovora, ki opolnomoči sogovornika? Mislite, da bi bilo smiselno, da je taka oblika pomoči na voljo osebam z AD? Bi jo uporabili, zakaj ja/ zakaj ne?
- Kaj jim je na voljo, česa bi se poslužili?
- Če bi imeli moč, vpliv in denar vaša naloga pa bi bila, da ustvarite podporni program za osebe z atopijskim dermatitisom - kako bi se tega lotili?
- Kakšne oblike pomoči v Sloveniji poznate oziroma ste vanje vključeni?
- Če bi si lahko svet uredili po svoje, kaj bi si še želeli?
- Bi sami dodali še kaj, kar ni bilo zajeto v vprašanjih, pa se vam zdi, pomembno?

9.2. Priloga 2: Določitev enot kodiranja

INTERVJU A

Povej mi, kaj o tvoji zgodbi z atopijskim dermatitisom? Moja zgodba z atopijskega dermatitisom se je začela dva meseca po mojem rojstvu (A1). Bila sem čisto rdeča po celem telesu, mami se je šalila, da je bila samo rit bela (A2). Do osmega leta sem imela z njim velike težave (A3). Ponoči sem se praskala (A4), bila rdeča po vseh okončinah, lička, ušesa, notranja stran kolen so bila vsa krvava (A5). Potem se je umirilo, ker smo pri mojih desetih letih kupili Čenčo, našega psa (A6). Čenča je pripomogla k mojemu dobremu psihičnemu počutju. Pes je res terapevtski (A7). Takrat sem se začela ukvarjati tudi s konji (A8). Atopijski dermatitis se mi je spet poslabšal leta 2018, ko sem se razšla s fantom, en teden po tem mi je umrl dedek (A9). Bilo je veliko stresa. Čisto me je potolklo na tla (A10). Osem mesecev sem bila hrapava, krvava po glavi (A11). To je bilo definitivno najtežje obdobje zame do sedaj (A12). Nič nisem spala, vsako noč ob treh ponoči sem se zbujala (A13). Tako smo ugotovili, da je moje poslabšanje kože povezano z jetri. Začela sem uživati le veganske izdelke. Po treh mesecih je AD izginil (A14). Je pa res, da je bilo tri mesece po atovi smrti in po prekinitvi zveze, mogoče je že čas malo umilil stres in sem se psihično bolje počutila (A15).

Če lahko opišeš obdobje, ko ti je bolezen atopijskega dermatitisa predstavljala večji izziv v življenju? Kako si v tem obdobju doživljala sebe? Takrat sem bila depresivna (A16). Fizično ni bilo mogoče, da bi jahala. Če sem se malo premaknila, se je koža že drgnila, kar me je peklo (A17). Hodila sem po bioresonancah, kjer so ugotavljali, kaj mi je (A18). Dneve sem preživela v sobi in se mazala s kremami. To je bilo moje življenje osem mesecev (A19).

Kašne misli, občutki so te spremljali? V najtežjem obdobju se je začelo stopnjevati z depresijo, nisem imela volje do življenja, volje do ničesar (A20). Najraje bi se pogreznila v zemljo, imela sem občutek, da me nobeden nima rad (A21). Bila sem brez volje, sesuta. Vedno sem hotela nasmejati druge, jaz sem se pa jokala od znotraj. To je težko opisati. Nočeš, da je še kdo tako na tleh, kakor si ti, zato ga hočeš vedno nasmejati. In jim poveš prvi vic, drugi vic, da se oni krohota na tleh. Ti pa si misliš, vsaj oni so veseli, tudi če jaz nisem (A22). Tretji mesec hudega poteka atopijskega dermatitisa, ko nisem mogla spati ponoči, sem dobesedno razmišljala, kako bi se obesila. Sploh se ne hecam. Tri mesece vmes sem imela ves čas samomorilska nagnjenja. Ves čas (A23). Da si v taki koži, da se vedno počutiš, da si odveč (A24).

Kaj ti je pomagalo ohranjati dobro psihološko počutje? Pomagalo mi je že samo to, da sem bila v stiku z živaljo, da imaš občutek, da te ena žival gleda, obvaruje (A25). In ko je Čenča prišla v mojo

sobo, sem bila najbolj srečen otrok. Ker prej ni bila nič takega, nobeden ni prišel v mojo sobo, nobeden se ni pobrigal zame. Moja mami je videla samo tisto, kar je bilo navzven, torej moj atopijski dermatitis (A26). Na moje psihično počutje pa nobeden ni pomislil. Nisem bila srečna, vesela (A27). Svetla točka je bila to, da sem lahko spet začela jahati in hoditi na tekme. Zavedanje, da se bliža sezona in bom lahko počela stvari, ki jih imam rada. Samo to me je motiviralo, da sem lahko šla naprej. (A28). Če ne treniraš osem mesecev, se to pozna na slabi jahalni formi (A29). Na bioresonanci so mi podali dobro razlago, zakaj se mi to dogaja. Ugotovila sem, da je moj AD povezan s slabim delovanjem jeter. Po tem obisku sem bila dva meseca čisti vegan, držala sem se predpisane diete, brez sladkorja, brez bele moke. To je bila prelomna točka, da se je stanje začelo izboljševati. (A30).

Kako se je okolica odzivala na tebe, ko je bil atopijski dermatitis viden? Ko so me ostali videli, so se ustrašili in se me izogibali (A31). Tudi če sem okolici razložila, da imam kožno bolezen, ki ni prenosljiva, so imeli varnostno razdaljo do mene (A32). Drugačna sem bila (A33). Tistih osem mesecev sem bila zaprta doma. Minilo me je, da bi hodila na faks (A34). Poskušala sem le preživeti to obdobje (A35).

Kako se je odzivala tvoja družina in prijatelji? Moji domači so me zelo pomilovali, kar mi ni bilo všeč. "Boga, boga, o boga.". Še vedno sem bila jaz (A36). Srbelo me je, ampak to ne pomeni, da ne morem normalno živeti, samo težje je. Želela bi si, da bi odreagirali normalno, tako kot sedaj, da se pozdravimo npr: Živijo, kako si (A37). In se ne naklepa vedno na bolezen, to me je zelo zmotilo (A38).

Kako pomembna ti je bila podpora družinskih članov in na kakšen način si jo bila deležna? Družina mi je oskrbela rane, brisala kri (A39). V oporo mi je bil bivši fant dokler sva bila skupaj (A40). Sedanji fant pa mi je v oporo in sočustvuje z mano. Takoj, ko vidi suho kožo, me spomni, naj se namažem, skrbi zame. Motivira me, da se mažem (A41).

Kaj vse ti je predstavljalo dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijskega dermatitisa, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije? Dodatni stroški so bili bioresonanca in kreme (A42). Prvi obisk bioresonance je bil 85 €, vsak nadaljnji obisk je bil 45 €. Imela sem 10 obiskov, kar je finančno veliko denarja (A43).

Oceni koliko EUR dodatnih stroškov si namenila blaženju/zdravljenju atopijskega dermatitisa? Če dodam vse kreme, bombažne majice bi ocenila, da smo vsi skupaj z družino zapravili okoli 5000 €. In to samo v obdobju osmih najtežjih mesecev (A44).

Mi lahko poveš več o tem, kako doživljaš finančni vidik povezan z AD izdatki? Moja mami je v moji mladosti porabila veliko denarja, da je plačala vsa zdravljenja in kreme, da je praktično delala samo zame (A45). Da gre v službo in denar vrže za vse moje kreme, ki na koncu sploh ne delujejo (A46). Takrat se počutiš, da si odveč (A47). Težko je, ker si zaprt v svojih mislih (A48). Bioresonanca mi je pomagala, da sem se postavila na noge, ker so rekli, da je težava, ampak se jo da rešiti (A49). To mi je veliko pomenilo. Imela sem že strah, ker mi je osebna zdravnica rekla naj se navadim tako živeti, da bom taka ostala do konca življenja (A50). Ko sem povedala svoji mami, je bila zgrožena, kako lahko sočloveku to rečeš (A51). To je konstanten strošek, ker se bolezen ves čas pojavlja (A52). Atopijski dermatitis ni ozdravljiv, žal ne (A53).

Sindrom rdeče kože

Osebna zdravnica mi je postavila diagnozo atopijskega dermatitisa in me napotila k dermatologu (A54). Predpisala mi je kremo za blaženje, ni pa omenila, da so v njej kortikosteroidi (A55). Moja mami me je prva opozorila na pazljivo uporabo te kreme, saj jo je na to opozoril že njen osebni zdravnik, ko sem bila dojenček (A56). Mazala me je čisto na tanko, ker če bi se mazala vsak dan, bi bila zdaj boga, odvisna od kortikosteroidov (A57). In odvajanje je dolg in boleč proces. Ta krema te zavede, lepo je videti za dan ali dva, potem pa vse pride nazaj v še hujši obliki (A58). 5 mesecev sem čakala, da sem prišla na vrsto pri dermatologu (A59). Med tem, ko sem čakala na pregled, sva z mami iskali druge alternative in našli sva bioresonanco (A60). Mami je rekla: Raje ti plačam, da te rešijo iz tega, kot pa da čakava dermatologa, ki bo spet predpisal kortikosteroide. Itak drugega ne

dobiš. In točno tako je bilo (A61). Dermatolog me je opozoril naj se mažem zmerno. Ni pa povedal na koliko časa. Rekel je le, da naj se namažem takrat, ko je hudo. Hudo je lahko tudi vsak dan. Ampak to je preveč (A62).

Kaj ti je pomagalo, da si se počutila bolje?

To je v bistvu skrita bolezen. Lahko nosiš dolge rokave ali pa imaš dermatitis na delih, ki niso vidni. Mislim, da ima veliko ljudi atopijski dermatitis (A63). Meni bi pomagalo, če bi mi na samem začetku nekdo povedal, kam bi lahko šla, da bi me vsaj malo odrešil (A64). So mi predlagali psihološko pomoč in sem šla. Sem se pogovarjala s psihologom (A65). Razmišljala sem, mogoče imam kakšno stvar v sebi, ki meni ni okej (A66). Mogoče pomaga, da se razgovoriš (A67). Lahko bi kakšne storitve, ki so sicer plačljive uvedli v zdravstvo, npr. bioresonanco. To je zalogaj za plačati, res velik zalogaj (A68). Da ti povejo, da so kortikosteroidi škodljivi in jih ne smeš vsak dan nanašati na kožo (A69).

Kaj veš o socialnem delu?

Da ti pomagajo se uliti s kakšno družbo. Da te usmerjajo (A70).

Kje vidiš vlogo socialnega dela?

Definitivno je pogovor zelo pomemben (A71). Izkušnje in zgodbe, ki jih deliš, so zelo pomembne, mogoče sam pri sebi skozi pogovor izveš, zakaj se ti to dogaja, npr. pri meni atopijski dermatitis pojavi, ko sem pod pritiskom ali v stresu in če bi jaz prej to vedela in bi imela ob sebi nekoga, s katerim bi se lahko o tem pogovorila, bi lahko pogruntala skupi zakaj za vraga se meni to dogaja (A72). Pri zdravniku ni pogovora, ki bi ga potreboval (A73). Realno bi poskusila tudi skupino za samopomoč, tudi če sem že našla svojo cako, zakaj se mi atopijski dermatitis pojavlja (A74). Bi pa tudi slišala zgodbe drugih, alternative, kako so drugi oblačili te stvari. Pa tudi, če je to čisto banalna stvar npr. da se ponoči ne pokrije, pred spanjem (A75). Vsaka zgodba je unikatna in veliko stvari se lahko naučimo iz tega. Mogoče bi pa nekomu pomagale stvari, ki sem jih jaz odkrila (A76).

Kaj te je bolezen naučila?

Pozitivna stvar je edino to, da se učiš potrpežljivosti. Da bo minilo. Samo to sem si govorila ...(A77).

INTERVJU B

Povej mi kaj o tvoji zgodbi z atopijskim dermatitisom?

Ko sem bil star dve leti, se mi je atopijski dermatitis prvič pojavil (B1). Sledilo je obdobje izboljšanja in poslabšanja simptomov (B2). V osnovni šoli se je začel pojavljati vse pogostejše, zato sem začel uporabljati kortikosteroide. Z njimi sem se mazal petnajst let (B3). Konec srednje šole sem se začel še bolj intenzivno mazati in kmalu sem ugotovil, da se je atopijski dermatitis začel širiti. Eno leto se je razširil na prsi, naslednje leto po vratu in po obrazu (B4). Takrat sem ugotovil, da moram nekaj spremeniti (B5). Že prej mi je medicinska sestra govorila, da se preveč mažem in da to ni dobro zame (B6). Bilo je tako, da sem se namazal in je bilo v redu, po dveh dneh je izbruhnilo in sem se ponovno namazal in je bilo spet v redu (B7), zato tisti, ki niso bili moji tesni prijatelji sploh niso vedeli, da imam atopijski dermatitis (B8). S časom, ko je bil učinek kreme vse manjši in reakcija vse hujša (B9), sem začel ostajati doma, nisem se želel družiti, bilo je že preveč grdo (B10).

Najtežje mi je bilo tretji dan po prenehanju uporabe kortikosteroidov. Dobil sem dermatitis po celem telesu, bil sem čisto rdeč, kot da bi se spekel na žaru. Samo stopala so bila bela, vse ostalo je bilo rdeče (B11).

Kako si doživljal sebe?

Jaz sem bil psihično čisto izčrpan (B12), ampak me je gnalo to, da sem našel motivacijo na internetu (B13). Prebral sem zgodbe drugih in dobil upanje, da bo po odvajanju zagotovo bolje. Slabše ne bi moglo biti, to me je gnalo (B14). Slišal sem, da k izboljšanju stanja lahko prispeva dieta, zato sem postal vegan (B15). Vsako jutro sem meditiral (B16). Imel sem srečo, da je bilo zaradi korone popolno zaprtje države in sem se lahko socialno izoliral (B17). Takrat sem se odločil, da preneham

s kortikosteroidi. Ko sem sprejel odločitev, da začnem odvajanje (B18), sem družini in prijateljem povedal, da bo trajalo pol leta, da si bo moja koža opomogla. Sem jih že vnaprej opozoril, da bom zelo slab (B19). Kljub temu, da sem se pripravil, me je odvajanje psihično uničilo (B20). Če bi mogel v tem času delati in se ukvarjati s športom, mi odvajanje nikoli ne bi uspelo (B21). Veliko jih preneha po enem mesecu, saj se rezultati pokažejo pozno (B22).

Kako ti vidiš povezavo med atopijskim dermatitisom in tvojim socialnim življenjem?

Nikoli nisem imel občutka, da bi se komu gnusil in nobeden ni rekel ničesar žaljivega (B23). So pa me spraševali, ali me je opeklo sonce, ker so vedeli, da hodim veliko po hribih. Spraševali so me, kaj se dogaja (B24). Npr. bil sem v četrtem mesecu odvajanja, ko se mi je zdelo, da je stanje kože že zelo dobro, bil sem res že ponosen nase, pa mi reče sodelavka: Kaj se je pa s tabo zgodilo? (B25). Če pijem veliko alkohola ponoči trdno, spim, zato nezavedno ne opazim, da se popraskam. Zjutraj se zbudim s krvavimi ranami. Takrat me vedno sprašujejo, ali sem padel s kolesom (B26). V takih situacijah moja mami čisto znori in mi reče: "A si ti čisto normalen, kaj si bodo pa ljudje mislili? A tak boš šel delat v vrtec?" (B27). Saj me malo prizadene, ampak si mislim (B28), kako pa ostali preživijo, ki imajo še težje težave (B29). Zdaj, ko je bila pandemija, mi je odgovarjalo, da sem nosil masko, saj moj dermatitis ni bil tako viden (B30). Malo je seveda prisotno razmišljanje, kaj si misli okolica, ampak te misli poskušam odmisli (B31). Pri meni atopijski dermatitis ni pretirano vplival na kvaliteto mojega življenja, čez leta (B32). Mogoče le pri športu, ker me je takoj pekla koža, in nisem mogel biti 100 % pri stvari (B33). Ko sem imel atopijski dermatitis, sploh ni bil izrazit, saj sem se vedno mazal s kortikosteroidi, šele z začetkom odvajanja je moj dermatitis postal viden družbi (B34).

Kako je s podporo družinskih članov?

Starša sta mi bila vedno v oporo tudi, ko sem začel odvajanje (B35). Pokazal sem jima slike, kako težko bo, da sta se pripravila (B36). Vedno sta me spodbujala (B37) in če je bilo res težko, sta mi rekla glej, ti imaš atopijski dermatitis, drugi imajo pa kaj drugega (B38). Tudi, ko sem imel zelo viden atopijski dermatitis, so bili prijatelji podporni (B39) in so z menoj delili svoje zgodbe. Nekdo je opisal, kako mu je bilo, ko je imel mozolje in mi rekel, da bo minilo (B40). Ljudje so me spodbujali, nobeden mi ni rekel: "Ej, kakšen si pa ti?" Noben mi ni rekel slabe besede ali me žalil (B41). Samozavest mi je vlilo tudi to, da sem v času, ko je bilo res slabo imel punce (B42). Naša družina je zelo povezana, zato mi v času odvajanja ni manjkalo družbe, saj je bila zaradi zaprtja države moja družina doma. Nisem pogrešal družbe (B43). Zelo pomembna mi je bila podpora družine (B44). Nikoli mi nista rekla, ali bi začel nazaj uporabljati kortikosteroide (B45). Je pa res, da je bilo nadležno, ko so mi želeli pomagati s predlogi krem in zdravil, ki naj bi po njihovem mnenju pomagala (B46). Zdaj sem začel pred spanjem uživati magnezij. Občutek imam, da zaradi tega zadnje čase veliko bolje spim (B47). Med korono je veliko ljudi poskusilo odvajanje od kortikosteroidov (B48). Moje odvajanje se imenuje sindrom rdeče kože (B49). Bil sem tudi v eni fb podporni skupini, kjer ljudje delijo slike in svoje zgodbe, to me je gnalo, zato sem bil motiviran (B50). Takrat, ko sem bil psihično uničen, sem šel vedno v fb skupino in gledal slike drugih, kakšni so bili prej in kakšni po uspešnem odvajanju (B51). To, da sem videl, da je nekomu uspelo, me je navdalo z upanjem, da bo tudi v moji situaciji delovalo (B52). Če ne bi bilo zapore države, si odvajanja ne predstavljam. V mojem stanju bi bilo to zelo težko (B53). Jaz spoštujem vsakega, ki se za to odloči in hodi še zraven v službo (B54). Samo, da sem malo hitreje hodil, sem imel že mravljince po celem telesu (B55), zato si ne predstavljam, da bi mogel še zraven delati (B56). V času odvajanja sem hodil veliko na sprehode (B57) in ko sem videl nekoga od daleč, ki ga poznam, sem se raje obrnil v drugo smer (B58). Pa ne zato, da bi me bilo sram, ampak ker bi me vsak spraševal, kaj imam to. In potem bi moral vsakič razlagati o dermatitisu (B59). To je bil problem, pa da jaz njemu vse razložim, bi potreboval vsaj pol ure (B60). Na začetku me je bilo malo sram (B61), potem pa sem postal ponosen, ker sem bil psihično močen in sem zdržal proces odvajanja (B62). To mi je dalo samozavest (B63). Najbolj me je psihično ubijalo, da nisem imel kvalitetnega spanca (B64). Dva meseca sem spal na noč le dve uri. Nespečnost je bila povezana z odvajanjem telesa od kortikosteroidnih krem (B65). Super bi bilo, da bi čim več zdravnikov podpiralo proces odvajanja od kortikosteroidov (B66). Moral bi biti kakšen zdravnik, ki ima sam osebno izkušnjo odvajanja (B67). Imamo skupino na fb-ju, kjer objavljamo informacije o

tem, kateri zdravnik je naklonjen odvajanju (B68). Za zdaj jih je zelo malo, ampak spodbudno je, da jih je vsako leto več (B69). Zdravniki se učijo po knjigi, ne pa iz realnih življenjskih situacij (B70). Problem je, da greš k dermatologu in ti napiše recept, na katerega lahko dobiš neomejeno količino kortikosteroidov, brez predhodnega posveta z zdravnikom (B71). Danes uporabljam samo negovalno kremo, kortikosteroidov se ne dotaknem več (B72). Ne predstavljam si, kaj bi bilo, če se ne bi začel odvajati od kortikosteroidov. Verjetno bi se mogel vsak dan mazati z njimi, čez nekaj časa te kreme ne bi več pomagale in bi moral uporabljati še močnejše (B73). Verjetno bi šel potem na injekcije, na koncu pa na biološka zdravila (B74). Jaz sem se začel mazati mlad, ne vem, kam bi to vse vodilo, če bi to nadaljeval na stara leta. Biološka zdravila imajo mnogo stranskih učinkov (B75).

Katere stvari za blaženje bolezni atopijskega dermatitisa, ki ti jih krije osnovno zdravstveno zavarovanje si koristil?

Osnovno zdravstveno zavarovanje mi je krilo kreme, obiske pri dermatologu in injekcije (B76). Imel sem velike probleme z zdravnico, ki me ni želela naročiti na alergijske teste (B77). Ko je prišel drug zdravnik, me je takoj poslal, vendar testi niso nič pokazali (B78). V Ljubljani mi je dermatologinja predpisala močne kortikosteroide in mi dala injekcijo (B79). Po enem tednu sem bil kot nov, nikjer ni bilo sledi o atopijskem dermatitisu (B80). Rekla mi je, naj samo nadaljujem mazanje s kortikosteroidi. In od takrat naprej sem se redno mazal s to kremo, dokler ni prišlo do odvisnosti od nje (B81). Poleg tega sem tudi sam kupil veliko krem (B82). Jaz bi ocenil, da sem zapravil vse skupaj okoli 1000 € (B83). Vse kreme, ki sem jih kupil, niso pomagale, hodil sem k homeopatinji, na bioresonanco (B84).

Kaj vse ti predstavlja dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijski dermatitis, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije? Jedel sem tudi CBD kapljice (B85). Težko rečem, da je to "lari fari", nekomu lahko zelo pomaga. Meni ni pomagalo, ker je bilo moje telo tako odvisno od kortikosteroidov (B86). Zelo mi je pomagala meditacija (B87) in, da sem se sprehajal po svežem zraku (B88). Mentalno sem se prepričal, da je to dobro zame in me zdravi (B89).

Mi lahko poveš več o tem, kako doživljaš finančni vidik povezan z AD izdatki?

Oči in mami sta financirala nakup krem, zato nisem občutil, kot da je ta bolezen veliko finančno breme (B90). Itak poskusiš vse, kar obstaja (B91).

Kaj ti pomaga, da lažje živiš z boleznijo AD?

Rutina. Tri mesece sem imel isto rutino. Zjutraj ostal, pospravil posteljo, meditiral, pojedel zajtrk, malo pred televizijo, na sprehod (B92). Dal sem si izziv, da se naučim novih veganskih receptov (B93). Vedno sem kuhal z mesom, zato je bilo vegansko kuhanje izziv in to mi je bilo všeč, saj sem se malo zamotil s tem (B94). Glavne stvari, ki so mi pomagale, so bile, da sem se vnaprej pripravil, kaj me čaka (B95), da sem se izoliral od okolice (B96), meditacija in da sem si govoril spodbudne besede, afirmacije (B97). Pri meni je bila ključna glava, torej psiha (B98). Jaz sem imel ritual in verjel, da če ga bom delal dovolj dolgo, mi bo to pomagalo (B99). Ko sem odmeditiral, sem se dobro počutil (B100). Največ mi je pomenila podpora prijateljev, ki so me spodbujali in občudovali (B101). Motiviralo me je, da sem gledal svoje slike, ko je bila moja koža v najslabšem stanju in čutil zadovoljstvo z napredkom, do katerega sem prišel (B102). Torej slike prej in potem. Zdaj pa sem začel prakticirati tehniko Wima Hofa. Tuširam se z mrzlo vodo in hodim pozimi plavat v reko Kokro (B103). Predstavljam si, da se moje telo čisti (B104). Mrzla voda naj bi bila zelo dobra za kožo. In videl sem, da je res nekaj na tem. Opažam, da je moj imunski sistem boljši (B105).

Ali si seznanjen s poklicem socialni delavec, si se kdaj srečal z njim?

Bolj malo vem o socialnem delu (B106), verjetno se ukvarja z otroki in rešuje njihove težave, jim pomaga pri učenju (B107). Jaz, če sem imel kakšne težave, sem se najraje pogovoril z družino (B108), če pa kakšen te možnosti nima, bi mu verjetno pogovor s socialnim delavcem lahko pomagal (B109). Bi pa mogel socialni delavec vedeti kaj o atopijskem dermatitisu, da bi bil pogovor koristen.

Ker mogoče ne bi razumel cele kompleksnosti bolezni, ki je v ozadju (B110). Jaz tako pravim, ta oseba, ki bi šla na pogovor, mora verjeti, da mu bo pogovor pomagal (B112). Če dvomi o tem, bo rezultat pogovora slabši. Največ je v glavi osebe (B113). Pomembno je, da zaupaš osebi, h kateri greš (B114). Veliko bolj bi zaupal, če bi mi nekdo prej povedal, da se socialni delavec spozna na atopijski dermatitis in nekaj o tem ve, kot da grem k nekomu, ki je prvič slišal za to bolezen (B115). Najbolj pa je v pomoč, da se pogovoriš z osebo, ki je šla čez podobno stvar, kot ti in govori iz lastnih izkušenj (B116).

Če bi imel moč, vpliv in denar, tvoja naloga pa bi bila, da ustvariš podporni program za osebe z atopijskim dermatitisom - kako bi se tega lotil?

Če bi jaz ustvarjal podporni program za osebe z atopijskim dermatitisom, bi našel ljudi, ki imajo izkušnjo z atopijskim dermatitisom in z njimi posnel kratke filmčke (B117). Poskušal bi iskati ljudi, ki so v različnih fazah bolezni (B118). Vsak bi povedal svojo zgodbo in na kakšen način se spopada z boleznijo (B119). Upam, da bi se ljudje našli v zgodbah (B120). Želim si, da se vse več govori o atopijskem dermatitisu (B121). Srečanja bi poskušal izvesti živo npr. na šoli in oglaševal v fb skupinah (B122). Tukaj niso pomembni strokovnjaki, ampak je pomembno najti osebo, ki ima podobne izkušnje (B123).

Bi dodal še kaj, kar ni bilo zajeto v vprašanjih, pa se ti zdi pomembno?

Na koncu tunela je vedno luč (B124). Ko se enkrat odvadiš kortikosteroidov, veliko lažje živiš, treba je potrpeti tisti čas, ampak je vredno (B125).

Ali te je ta bolezen kaj naučila?

Ja, veliko mi je dal atopijski dermatitis (B126). Veliko bolj sem samozavesten, več stvari si upam (B127). Če ne bi bilo te bolezni, ne bi bil nikoli tako psihično močen kot sedaj (B128). Manj mi je pomembno mnenje okolice (B129). To ti da odvajanje, predvsem če je bil proces težek (B130).

INTERVJU C

Povej mi kaj o tvoji zgodbi z atopijskim dermatitisom?

Prvič se spomnim, da sem dobil atopijski dermatitis v srednji šoli, zelo blago obliko (C1). Imel sem ga na obeh rokah na spodnji strani zapestja (C2). Nekaj izpuščajev na rokah in trebuhu sem opazil že v osnovni šoli (C3). Po uporabi kortikosteroidov je to izginilo (C4). Letošnje leto pa me je dermatitis presenetil, nekaj dni po novem letu (C5). Bil sem rdeč po celem telesu (C6), kar je spremljala huda srbečica (C7). To je trajalo 3 mesece. Še sedaj imam kdaj izpuščaje po rokah, ampak se poskušam s tem čim manj ukvarjati (C8).

Če lahko opišeš obdobje, ko ti je bolezen atopijskega dermatitisa predstavljala večji izziv? Kako si v tem obdobju doživljal sebe?

Rekel bi, da na atopijski dermatitis vpliva stres. V obdobju, ko mi je bilo najtežje, sem imel veliko stresa (C9). Bil sem rdeč po obrazu in rokah (C10). Problem je bil, da je močno peklo, obraza nisem upal niti premikati (C11). Posledično mi je bilo malo nerodno (C12), ker so me ljudje čudno gledali in spraševali, ali sem bil na smučanju, da sem tako rdeč (C13). Če bi imel to možnost, bi se poskusil čim bolj distancirati od druženj z ljudmi, ki mi niso bili tako blizu (C14). Z ljudmi, ki so mi bili blizu, mi je po nekem času postalo že udobno, saj se nisem bal njihove zavrnitve in sem vedel, da jim lahko razložim, kaj se dogaja (C15).

Kako ti vidiš povezavo med atopijskim dermatitisom in tvojim socialnim življenjem?

Okolica me je doživljala čisto v redu (C16), večji problem je bil, da sem sam sebe slabše doživljal (C17). Za večino ljudi, ki jih mimogrede samo srečaš, si le eden od ljudi, ki hiti mimo. Včasih se je kdo trudil, da ni strmel vame (C18).

Kako se je odzivala tvoja družina in prijatelji?

Bližnji pa so me le vprašali, kaj je narobe (C19). Spremljal me je močen občutek sramu, to je močen občutek (C20), ki ga je težko racionalno razdelati in se zaradi njega včasih želiš izogniti druženjem (C21). Poskušal sem to premagovati. Če sem vedel, da mi bo nekaj problem narediti samo zaradi atopijskega dermatitisa, sem to vseeno poskušal narediti (C22). Veliko ljudi mi je v pogovoru zaupalo, da imajo atopijski dermatitis sami ali pa njihovi prijatelji. Ogromno ljudi ima to (C23). Lažje je, če veš, da ima še nekdo. Mogoče dobiš kakšno spodbudno besedo, idejo, kako to rešiti. Bolj se normalizira (C24). Moja mami je bila preveč pametna (C25), oči je bil bolj razumevajoč (C26) oziroma ni dajal velikega pomena na to (C27). Jaz mislim, da so se vsi razen moje mami mirno odzivali. Vsi so se primerno odzivali (C28), to pomeni, da te vprašajo, kaj je in ti da možnost, da jim to objasniš, brez da ti nazaj pametujejo (C29). Da te sprejema in posluša, da te ne gleda na drugačen način (C30). Lažje mi je bilo, če sem ljudem, s katerimi sem bil dalj časa v stiku povedal, kaj pomeni rdeča koža na mojem obrazu (C31). Nikoli nisem prišel do situacije, kjer ne bi bil zmožen povedati (C32). Podpora družine mi je bila zelo pomembna (C33), največ sem jo dobil od svoje punce (C34), zato, ker je to sprejela kot izziv, ne kot problem (C35). Razmišljala je, kako bova to rešila skupaj (C36) in mi dala vedeti, da sem čisto normalen in je to bolezen, ki se jo da ublažiti (C37).

Kaj ti je pomagalo ohranяти psihološko blagostanje?

Meni je pomagala punca, ker z njo sem se vedno počutil normalen, ko sem hodil z njo okoli, sem povsem pozabil, da imam dermatitis, ki je viden (C38). Pomagalo je, da sem imel ljudi, ki sem jim lahko povedal, da mi niso solili pameti, ker to se velikokrat zgodi, da so ljudje pametni, kot npr. moja mami (C39). Moja mami je našla tisoč vzrokov, zakaj se je to zgodilo in našla tisoč zdravil (C40). Bolj mi je pomagalo to, da so me ljudje sprejeli takega, kot sem bil (C41). Zelo mi je pomagalo, da sem spoznal, da ima to bolezen ogromno število ljudi in nisem sam (C42). Jaz bi zase rekel, da sem imel srečo, ker sem zaradi narave dela, imam lastno podjetje in imam zaposlene, bil prisiljen biti vključen v socialno življenje (C43). Nisem si mogel kar bolniške pisati. Zjutraj sem bil primoran iti v službo in vzpostavljati socialne odnose, tako da sem se s tem hitro sprijaznil (C44). Za ljudi, ki pa imajo izbiro, bi lahko rekel, da je kar težko, ker se hitro lahko zapreš vase oziroma zapreš za štiri stene, iščeš druge prostore, kjer bi preživel čas (C45). Našel sem kremo, ki je ublažila srbečico. Če sem jo redno uporabljal, me obraz ni pekel in takrat sem velikokrat pozabil, da je moj obraz rdeč. Tako nisem imel konstantnega opomnika, da imam atopijski dermatitis (C46).

Kako vidiš povezavo med boleznijo in finančni izdatki?

AD je zelo neraziskana bolezen (C47), če jo imaš na vidnih mestih telesa, te je lahko sram (C48) in lahko močno vpliva na doživljanje sebe (C49). Zdravniki se v to ne poglobljajo in si velikokrat prepuščen sam sebi (C50). Ko si začneš ustvarjati splošno sliko o tem, kako se zdravi atopijski dermatitis, ugotoviš, da imajo zdravniki zelo splošen protokol, ki se ga držijo, ampak ne vodi k dolgotrajni odpravi dermatitisa (C51). Se pravi predpišejo ti kortikosteroide, predajo navodila, da se z njimi ne smeš vsakodnevno mazati in prideš čez dva tedna nazaj k njim, ker se ti stvar ponovi. Po določenem času ugotoviš, da kreme niso učinkovite na dolgi rok in vodijo v začarani krog. (C52) So pa zelo učinkovite na kratki rok (C53). Ampak se ti potem še poslabša s časom (C54). V moji situaciji me je bolezen atopijskega dermatitisa zelo motila. In ko te nekaj zelo moti, si pripravljen v rešitve in zdravila vložiti veliko časa in denarja (C55).

Katere stvari za blaženje bolezni atopijski dermatitis, ki ti jih krije osnovno zdravstveno zavarovanje si koristil?

Kortikosteroidi so bili kriti znotraj zdravstvenega zavarovanja in krema, ki so mi jo namešali v lekarni (C56). Vse dodatne kreme za lajšanje srbečice sem si sam kupil (C57). Osebni zdravnik te naroči na dermatologa, na katerega čakaš dva meseca (C58). Dermatolog te pregleda v petnajstih minutah (C59), predpiše kortikosteroide in te naroči na ponoven pregled čez en mesec, čeprav se tebi lahko stanje že v enem tednu zelo poslabša (C60). Nad dermatologom sem bil izjemno razočaran (C61) sploh zaradi neosebne pristopa (C62) in posplošenega gledanja na bolezen (C63). Ni se mi posvetil, da bi skupaj ugotovila, kje leži težava. Vprašal me je, ali sem kaj pod stresom. Seveda vsak človek najde nekaj, kar ga spravlja v stres, ampak preden sem lahko sploh premislil in mu do konca odgovoril me je vprašal že pet naslednjih vprašanj. Nisem imel časa, da bi dobro premislil o svojih odgovorih (C64). Vse je delovalo zelo rutinsko in neosebno (C65).

Kaj vse ti predstavlja dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijskega dermatitisa, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije?

Pri taki bolezni nerad čakaš, ker te moti, zato sem večinoma na preglede hodil samoplačniško (C66), plačeval sem 70 € za 15 minut rutinskega obiska pri dermatologu (C67). Če bi imeli en dobro pripravljen letak, bi mi bolj pomagalo, kot to, da mi je v štirih stavkih na hitro predlagala, kaj naj naredim (C68). Seveda sem to že vse vedel. Po tem, ko se pogovarjaš z ljudmi, s časom kupiš več krem, ki jih predlagajo (C69). Jaz sem hodil v Ljubljano na akupunkturo, kjer naj bi ti spremenila zapis v telesu, da nisi več alergičen (C70). Prvi pregled je bil 50 €, kjer je ugotovila, da nimam nobene alergije, zraven je še nekajkrat pojamrala glede zdravstvena sistema, kar mi je bilo všeč. Potem je sledilo devet srečanj z akupunkturo, vsako srečanje je bilo 90 € (C71). Jaz sem zelo skeptičen do takih stvari in ob koncu terapije sem bil še bolj skeptičen kot na začetku (C72). Na koncu je bilo videti kot izkoriščanje tega, da imajo določeni ljudje te bolezni (C73). Dobil sem slab občutek, cena se mi je zdela absolutno previsoka, tudi ta gospa, ki je to delala je imela tak imidž, lepo urejena, drage znamke. Eni so bili zadovoljni, drugi ne (C74). Torej plačal sem vse skupaj do danes več kot 1000 € (C75). Moral sem spremeniti tudi prehrano (C76), Mislim, da je problem, da si pripravljen v občutku brezupa več plačati, kot je racionalno, samo da te pozdravi (C77). Na koncu pride do velikega finančnega izdatka (C78). Velik problem je tudi, od koga kupiš kreme. Bil sem v zasebni dermatološki ambulanti in verjetno so imeli tudi oni sklenjene pogodbe z nekaj proizvajalci krem, če pomislim za nazaj mi je nezavedno vsilila nakup 4 krem, ki jih je imela na polici in so bile plačljive. Bile so okoli 100 € (C79).

Kaj ti pomaga, da lažje živiš z boleznijo AD?

Imel sem srečo, ker sem tedensko hodil k terapevtu (C80). Pomagalo mi je, da sem se z njim, ki mi je bil neznanec, lahko pogovarjal (C81). To je bila zame velika prednost, da sem k njemu v tem obdobju že hodil (C82). Kot sem omenil, me je razočaralo (C83) to, da te v zdravstvu obravnavajo, kot številko (C84). Pogrešal sem osebni pristop (C85) in da ne bi tega tretirali samo kot fizično bolezen, ampak bi se osredotočili tudi, kakšne psihične posledice lahko to pusti pri meni (C86).

Ali si seznanjen s poklicem socialnega delavca, si se kdaj srečal z njim?

Ko sem bil otrok, sem se nekajkrat srečal s socialno delavko (C87), moja punca študira socialno delo, tako da mi je to področje domače (C88).

Podporna skupina?

Udeležil sem se skupine za samopomoč preko Društva za atopijski dermatitis (C89). Take stvari so zelo zanimive in zelo pomagajo (C90). Zaradi tega, ker se srečaš z ljudmi, ki imajo isti problem (C91). Vsak ga rešuje na svoj način. Deliš z drugimi svoja spoznanja. Še najbolj pomembno pa se mi zdi, da deliš z drugimi podpora (C92). Kljub temu, da sem bil na podporni skupini samo enkrat preko Zooma, sem čutil, da jim je mar in čutijo z menoj. Imel sem občutek, da če bi imel problem

ali stisko, bi se lahko nanje obrnil in jih kaj vprašal, če bi to potreboval (C93). Imel sem svojega terapevta, s katerim sem se pogovarjal in je zaposlen kot socialni delavec, predvsem se mi zdi pomembno, da lahko nekomu poveš občutke, ki jih imaš ali si jih imel in dobiš informacijo nazaj, da so ti občutki čisto normalni (C95). Sram je zelo močno čustvo in ga je težko kontrolirati (C96).

Če bi imel moč, vpliv in denar vaša naloga pa bi bila, da ustvariš podporni program za osebe z atopijskim dermatitisom - kako bi se tega lotil?

Če bi imel moč in vpliv bi najprej reorganiziral zdravstveni sistem (C97), mogoče bi celo odpru ustanovo za ljudi, ki imajo atopijski dermatitis v hujši obliki, da bi se ti ljudje lahko med seboj dobili in izmenjali mnenja, da bi dobili informacijo, da niso edini in v tem niso sami (C98). Razširil bi zavedanje, da ljudje to imamo, da bi vsi ljudje vedeli, kaj pomeni atopijski dermatitis (C99).

Ali te je ta bolezen kaj naučila?

Zdaj sem močnejši kot oseba (C100), bolj se sprejemam (C101) in se manj obremenjujem, kako drugi doživljajo mene (C102).

INTERVJU D

Kakšna je tvoja zgodba z boleznijo atopijskega dermatitisa?

Atopijski dermatitis imam, odkar vem zase, začelo se je z različnimi alergijami, ko sem bila majhna (D1). Bila sem alergična na jajca, pelode, travo in podobne stvari (D2). Imela sem tudi astmo (D3). Vse moje alergije so spremljali izpuščaji in srbečica (D4). Mislim, da sem uradno diagnozo dobila pri sedmih letih, zametki dermatitisa pa so se pojavili že prej (D5). Kot otrok sem se veliko mazala s kortikosteroidi, lahko bi rekla vsakodnevno (D6). Na neki točki je bilo tega preveč in začela sem se zavedati, da moja koža ne funkcionira normalno (D7).

Če lahko, opišeš obdobje, ko ti je bolezen atopijskega dermatitisa predstavljala večji izziv v življenju?

Deset let nazaj sem se začela bolj zavedati, kaj se dogaja, zato sem poskušala uporabo kortikosteroidov zmanjšati (D8). Bilo je zelo težko. Moja koža je to potrebovala. Mislim, da je bila odvisna od kortikosteroidov (D9). Zdaj se odvajam že približno štiri leta, začela sem se, ko sem prišla na faks. Počasi sem zmanjševala (D10). Ko sem prekinila mazanje, so sledili nenormalni izbruhi, kar sem pričakovala. Rdečica, srbečica, izpuščaji po celem telesu, ki so bili najbolj koncentrirani na vratu (D11). Vse me je peklo, bolelo. Bila sem spraskana, imela sem rane (D12). Nenehno se mažeš z vlažilnimi kremami, pa pride poletje in ti je vroče, povsod se lepiš. Posteljina je lepljiva od krem, se te prijema na kožo (D13). Ne spiš dobro (D14). Takrat je bilo definitivno najtežje obdobje, ko sem nehala s kortikosteroidi oziroma začela z odvajanjem (D15). Rekla bi, da je trajalo dve leti, ko je bilo res hudo. Počasi se to začne umirjati, so vzponi in padci (D16). Ko prekineš z odvajanjem, potrebuješ veliko časa, da najdeš mir sam s seboj (D17). Seveda atopijski dermatitis naredi škodo telesu, mislim pa, da še toliko bolj vpliva na psiho (D18). Vsak človek vidi tvoje izpuščaje (D19), vsi te nekaj sprašujejo: "Kaj imaš pa ti, a imaš garje?" (D20). To sem slišala milijonkrat. To so stvari, ki bolijo (D21). Težko je iti ven. Zaprta bi se v hišo, če bi se lahko (D22). Nehaš se družiti z ljudmi, ker prihaja do situacij, ki so neprijetne (D23). Veliko takih aktivnosti je poleti, npr. vse v zvezi z vodo, plavanjem, morje, toplice. To zame vse odpade (D24). Še sedaj se tega izogibam, zato ker to za seboj povleče veliko stvari. V klonirano vodo ne smem, ker mi škoduje, če grem v morje, se moram po kopanju takoj namazati s kremo. Na plaži ležati na debelo namazana s kremo je spet malo nerodno. Zato se teh stvari izogibam (D25). Zdaj sem mislila, da sem že zelo daleč, pa me je presenetilo, ko sem januarja dobila hude izpuščaje (D26). Nisem jih mogla pripisati nobeni stvari. Nastali so iz nič, (D27) po rokah sem imela gnojne rane, ovita sem bila v povoje (D28). To je bil eden večjih izbruhov v zadnjih štirih letih od začetka odvajanja. Nisem ugotovila vzroka, prehrana je bila normalna. Ravno

sem odpisala vse izpite. Mogoče je povezano s tem, da je stres popustil in je udarilo ven skozi kožo (D29).

Kako si v tem obdobju doživljala sebe?

Veliko časa sem potrebovala, da sem prišla do točke na kateri sem sedaj. Lahko rečem, da sem zdaj pomirjena sama s seboj (D30). To pa ne pomeni, da me kdaj dermatitis ne znervira, še sedaj sem kdaj čisto iz sebe. Januarja, ko se mi je ponovno pojavil, sem bila psihično uničena (D31). Takrat se sramuješ sam sebe, težko ti je (D32). Veliko je opazk, ki jih ljudje izrečejo povsem nezavedno. Ljudje rečejo veliko stvari, ki jih ne mislijo (D33), ampak te besede vseeno bolijo (D34). Sama sem potrebovala veliko časa, da sem postala mirna s seboj (D35).

Kako pomembna ti je bila podpora družinskih članov in na kakšen način si jo bila deležna?

Pri starših nimam podpore (D36). Moj oči še sedaj reče, kaj kar zaboli. Npr: A se ti koža še ni nič izboljšala? (D37). Meni bi bilo veliko lažje, če bi bil v tistem trenutku tiho (D38). Mami mi promovira neke kreme, za katere je slišala na radiju in sploh niso za kožne izpuščaje, ampak za mišice. Dobivam nasvete, ki jih ne potrebujem (D39). Najbolj mi je v oporo partner, ki me podpora. Ko mi je bilo najbolj hudo, mi je samo on stal ob strani Samo to, da ti nekdo pove: "Jaz te imam rad, tudi če si taka. Tudi če imaš izpuščaje, si lepa. To, da imaš ti izpuščaj na roki, ne bo vplivalo na najin odnos." (D40). To, da te podpira in ne daje tako veliko pozornosti na atopijski dermatitis. Ne mi omenjati izpuščajev, saj jaz vem, da so se pojavili, saj živim z njimi (D41). Ko potrebuješ pogovor, da imaš nekoga ob sebi in da te samo posluša. Ker razumeti te v resnici ne more (D42). Večkrat rečem, ali kožna bolezen ali sladkorna bolezen obe sta bolezni. Pri obeh so določeni izzivi. Jaz ne morem vedeti, da imaš ti sladkorno bolezen, ko te pogledam, nekdo, ki pa vidi mene lahko takoj, ve. Težje je, ker je vse tako vidno (D43). Vsak ima milijon predlogov, ki jih ne potrebuješ (D44). Želiš si le, da te sprejemajo (D45) in te v prvi vrsti vidijo kot človeka in ne tvojo poškodovano kožo (D46).

Kašne misli, občutki so te spremljali?

Zlagala bi se, če bi rekla, da se nisem soočala z depresijo in samomorilnimi mislimi (D47). Kdaj rečem, da če ne bi imela ob sebi svojega partnerja, zelo hitro bi bila nazaj na kortikosteroidih, ali pa me nebi več bilo (D48). Vseeno bi se verjetno odločila za nadaljnjo uporabo kortikosteroidov, ampak to postane spet začaran krog, ki nikamor ne vodi (D49). Sploh težko je, če nimaš podpore s strani staršev (D50). Vsa krivda se vali name, ampak tukaj ni noben kriv, to je pač bolezen (D51). In s tem se je treba naučit živiti in konec dneva potegniti najboljše iz tega (D52). Definitivno sem bila včasih tudi zelo na tleh (D53).

Kako vidiš povezavo med boleznijo in družbenim življenjem?

Definitivno vidim povezave med AD in družbenim življenjem predvsem poleti, ko si veliko zunaj, v vodi, z manj oblačili. Poletje prinese veliko vidne kože. Izpostavljenost močnemu soncu mi ne odgovarja, zato tudi poleti prakticiram dolge rokave in dolge hlače (D54). Težko se je odpraviti tudi na potovanja za dalj časa ali samo za eno noč, saj rutina nege kože za sabo prinese toliko enih stvari. Rada bi šla na potovanje s stricem, ki potuje v predelanem tovornjaku, ampak on gre v Afriko za štirinajst dni in tam ni možnosti, da bi se umila dvakrat na dan. Meni pa v tej situaciji ogromno pomeni, da se lahko umijem in namažem z negovalnimi kremami, kar mi zelo pomaga pri blažitvi simptomov (D55).

Prav tako vse v zvezi z vodo odpade (D56). Prijateljica je razmišljala, da bi svojo deklinščino organizirala v velnesu. Jaz v velnes ne bom šla, tako sem prikrajšana za druženje. Lahko grem zaradi nje, ampak bom verjetno še en teden reševala posledice na koži (D57). Tudi komur slana voda odgovarja, mislim, da potrebuje veliko notranje moči, da se obleče v kopalke (D58), ker izstopa med ljudmi. Tudi če dejavnost sama po sebi ni škodljiva za kožo, velikokrat zraven pridejo komentarji in izpostavljenost, kar te odvrne, da bi jo večkrat počel. Nekako si na voljo vsem, da te komentirajo (D59).

Kaj si koristila iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja?

Iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja sem dobila navadno negovalno kremo iz prečiščene vode, negovalno kremo z olivnim oljem (D60). Dobila sem zdravila za alergije in vse v zvezi s kortikosteroidi, ki jih štiri leta že ne uporabljam (D61).

Kaj vse ti predstavlja dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijskega dermatitisa, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije?

Kupovala sem veliko stvari. Ironično mi je najbolj pomagala navadna krema iz dm, za katero odštejem na leto okoli 100 €. Kupovala sem zelo drage kreme, ki mi niso pomagale. Mogoče bi pomagale, če bi se z njimi mazala redno. Naročila sem eno kremo 50 ml, kjer priporočajo, da se namažeš na tanko po izpuščajih. Ena posodica stane 25 €. Jaz sem se namazala v tankem sloju po celem telesu in sem jo porabila v štirih dneh. Nimam 100 € na mesec, da jih porabim na eni kremi (D62). Ocenila bi, da sem do sedaj zapravila vsaj 1000 € (D63).

Mi lahko poveš več o tem, kako doživljaš finančni vidik povezan z AD izdatki?

Definitivno mi je to predstavljalo finančno breme (D64). Predvsem takrat, ko sem bila v fazi iskanja novih stvari. Finančno je naporno, ker vedno kupuješ nekaj novega, za kar nimaš zagotovila, da bo pomagalo (D65).

Kakšnih oblik pomoči si bila deležna?

Kar se tiče zdravstva bi rekla, da nisem nikoli naletela na kakšna zelo poslušna ušesa (D66). Predpisali so mi kortikosteroide in zanje je bila težava rešena (D67). Tudi, ko sem poskušala s kortikosteroidi reševati težave, nisem naletela na nekoga, ki bi želel več vedeti in me poslati na kakšne alergijske teste (D68). Težave s kožo imam že od majhnega, vendar so me k dermatologu napotili šele pri devetnajstih letih. Pred tremi leti sem bila prvič na bolj obsežnih alergijskih testih. Nič ni pokazalo (D69). Ne bi rekla, da sem dobila veliko podpore od zdravstvene ustanove (D70). Vse je zelo rutinsko (D71).

Podpore v domačem okolju nisem imela, ko sem bila stara petnajst, se mami z mojo kožo ni več ukvarjala. To je postala moja skrb. Mogoče je k temu prispevalo to, da sem začela razmišljati s svojo glavo in se nisem vedno strinjala z njenimi idejami. Od takrat naprej ni bilo nobene podpore več, niti finančne (D72). Sama poskušam atopijski dermatitis manj skrivati in če me kdo vpraša, povem več o njem (D73). Želim si, da bolezen ne bi bila več tabu (D74) in bi se o njej več pogovarjali (D75). Želim si, da človek na drugi strani ve, da me prizadene, če vpraša, če imam garje. Ampak če mu jaz tega ne povem, ne more vedeti. Tako se lahko tudi on nekaj nauči in drugič drugače reagira (D76). Pomagalo mi je tudi, da sem spremljala skupine na fb, npr Društvo atopijski dermatitis in skupino Sindrom rdeče kože (D77). V nobeni skupini nisem aktivno sodelovala, ampak že samo to, da vidiš, da grejo tudi drugi čez podobno situacijo, ti pomaga (D78). Potrebovala sem samo to, da sem videla, da je tudi drugim težko in da ni nič narobe, če je tudi meni (D79). Dobila sem občutek, da ni nič narobe če jokam in sem kdaj jezna na cel svet (D80). Pomembno mi je bilo, da sem ugotovila, da nisem sama in da dobiš občutek, da pripadaš neki skupini (D81). Zelo mi je pomagalo, ker sem na delovnem mestu spoznala sodelavko, ki ima atopijski dermatitis (D82). Ona mi je v veliko podporo, skupaj lahko tarnava ali se šaliva na račun bolezni (D83). Zelo pomaga, če se lahko pogovoriš z nekom, ki ima podobno izkušnjo (D84).

Kje vidiš vlogo socialnega dela?

Jaz mislim, da v prvi vrsti bi bilo treba čim bolj ozaveščati, da atopijski dermatitis obstaja (D85). Da se začnemo pogovarjati (D86) in normalizirati kožne bolezni. Ko bo družba normalizirala in sprejela atopijski dermatitis, bo lažje, ker si bomo več upali. Imel boš več svobode, upal se boš izpostaviti na javnih mestih (D87). Meni osebno bi najbolj pomagalo, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni (D88). Da nimaš občutka, da si osamljen v tej bolezni (D89). Vlogo socialnega dela vidim v

tem, da se zavzema, da se ne diskriminira in izključuje ljudi (D90). Spodbuja k sprejemanju. Čisto konkretno, da če nekdo vidi diskriminacijo, da na to opozori (D91). In se pove naglas, da se nasilje in diskriminacija ne tolerirata (D92). Pomembno se mi zdi tudi izobraževanje ljudi, da je atopijski dermatitis le kožna bolezen in ni nalezljiv (D93). Definitivno bi bilo super imeti podporo v obliki svetovanja oz. poslušanja (D94), da je socialni delavec tvoj zagovornik. Mogoče tvoj zagovornik pred zdravstvenimi kadri (D95).

Ali te je bolezen kaj naučila?

Lahko rečem, da je bilo odvajanje od kortikosteroidov najslabša stvar v mojem življenju in najboljša stvar v mojem življenju (D96). Ogromno sem se naučila. Od sprejemanja same sebe (D97), do tega, da se bolj zavedam, koliko je pomembno kakšni smo ljudje na notri ne samo na ven (D98). Ugotovila sem, da je pomembno, da imaš nekaj ljudi, ki jim zaupaš in te podpirajo, ne potrebuješ milijon prijateljev (D99). Naučila me je biti hvaležna za vsak dan (D100), ki ga imam, da živimo za danes na jutri (D101). Da lahko danes izkoristiš do konca in si hvaležen, da te mogoče ne srbi. Znaš ceniti zdravje, kar je včasih pri zdravih ljudeh povsem samoumevno (D102). Osebna izkušnja mi pomaga, da se v svojem poklicu socialne delavke lažje povežem s človekom, ki ima problem. Ker veš, kako je biti v stiski in biti stigmatiziran (D103). Bolezen mi je res dala ogromno. Konec dneva sem vesela, da je tako, kot je bilo, je že imelo svoj namen (D104).

INTERVJU D

Povej mi več o tvoji bolezn!

Atopijski dermatitis in astma sta se prvič pojavila, ko sem bila dojenček (E1, E2). Potem se je umirilo in ponovno sem se srečala z njim v drugem letniku srednje šole (E3). Imela sem rdeče izpuščaje pri komolcu in pod koleno (E4). Pojavila se je tudi srbečica (E5). Najtežje mi je bilo spomladi, ko je začelo vse cveteti, takrat se mi je začel pojavljati alergijski dermatitis (E6). Od takrat naprej pa se je dermatitis začel pojavljati stalno, neodvisno od letnega časa (E7).

Razloga sta bila verjetno šola in problem s tesnobo (E8). Najtežje obdobje je bilo v tretjem letniku (E9), ko sem imela več stresnih dogodkov, delala sem izpit za avto, začela se je matura (E10). V tistem času sem imela veliko napadov panike (E11). Bilo je ogromno stresa (E12). V tem obdobju je bil dermatitis najbolj izrazit, ostala obdobja je bil le sezonsko prisoten (E13). Zdaj pa se vrača nazaj zaradi stresa, ki ga imam na faksu (E14). Moj dermatitis je viden le poleti, če imam oblečene kratke rokave in kratke hlače (E15).

Če lahko opišeš obdobje, ko ti je bolezen atopijskega dermatitisa predstavljala večji izziv v življenju? Kako si v tem obdobju doživljala sebe?

Meni je bilo vseeno, meni je še zdaj vseeno (E16). Jaz ga nimam veliko, pri meni je problem samo to, da me srbi in da ga ne smem močiti z vročo vodo, ko se tuširam (E17). Vedno so bili kakšni komentarji (E18), ampak mi je bilo vseeno zanje (E19). Ljudje so rekli npr.: "Kaj imaš to?", skrbelo jih je, da se to prenese (E20) in da so to mogoče garje (E21). Zdaj sem se spomnila, da sem imela res viden dermatitis eno leto okoli ust (E22). Živo rdeč izpuščaj (E23), ki pa je bil zelo viden (E24). Hodila sem k dermatologu (E25) in vedno preizkušala nove kreme (E26). Dermatitis se zelo pozna (E27) in kdo kaj reče (E28), ampak mene to ni ganilo. Res ne razmišljam o mnenju drugih. Vseeno mi je, kaj si mislijo (E29). Najprej se delaš, da ti je vseeno, dokler ti res ne postane: "Fake it, until you make it." (E30) Komentarjev iz okolice je bilo malo, v bistvu niti nisem pustila komentiranja (E31). Jaz vem, da je moj dermatitis povezan s stresom in živci (E32). Izpiti na faksu mi predstavljajo ogromen vir stresa (E33). Izpit za matematiko sem pisala petkrat, in če mi na koncu ne bi uspelo, ne bi mogla več nadaljevati študija na fakulteti. Takrat je bila tesnoba močno prisotna, panični napadi skoraj vsak dan (E34). Roke so bile živo rdeče (E35). Zdaj sem dobila kortikosteroide, da se z njimi

namažem po izpuščajih (E36), ampak ko sem jaz v normalni fazi mirovanja, da v mojem življenju ni stresa, izpuščaji izginejo (E37).

Kako se je okolica odzivala nate, ko je bil atopijski dermatitis viden?

Čisto odvisno. Zdaj pri teh letih dermatitis ne bi niti smel vplivati na socialno življenje (E38). Moja sestrčna, ki ima atopijski dermatitis hodi v vrtec, kjer se je ostali otroci izogibajo (E39). Otroci so lahko zelo nesramni. Nočejo se niti pogovarjati, niti igrati z njo (E40). Mamice otrok svarijo otroke, naj se ne približujejo moji sestrčni (E41).

Kaj vse ti predstavlja dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijskega dermatitisa, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije?

Osnovno zdravstveno zavarovanje mi ni krilo ničesar pametnega, če sem čisto iskrena. Torej zdravnika, dermatologa in njihove kreme (E42).

Oceni koliko EUR dodatnih stroškov si namenila blaženju/zdravljenju atopijskega dermatitisa?

Tukaj pa se začne, torej zasebni dermatolog, ki je bil zelo drag (E43). Zadnjič v Zagrebu sta mi starša kupila dve kremi, za kar sta plačala 70 € (E44). To je veliko denarja (E45). Najbolj mi pomaga slovenska krema, ki stane 25 €. Res mi pomaga (E46). Bila sem tudi na alternativnem zdravljenju pri homeopatu in bioenergetiku (E47). Če izračunam vse, sem v zadnjem letu za dermatitis zapravila okoli 500 € (E48).

Kako bi to spremenila, da bi bilo za vse lažje?

Poskušala sem si pomagati z alternativno medicino, vendar mi ni pomagalo (E49). Mogoče bi mi v tistem trenutku pomagal pogovor (E50) s strokovnjakom, ampak to na dolgi rok ne bi šlo, ker verjetno ne bi kar prenehala biti živčna, to je v meni (E51). Rešitev je samo, da se ne sekiraš (E52). Rešitev je, da se sprijazniš s tem, da to bolezen imaš (E53). Če imaš slabo samopodobo, bi ti mogoče pomagal pogovor s terapevtom (E54).

INTERVJU F

Kakšna je tvoja zgodba z boleznijo atopijskega dermatitisa?

Atopijski dermatitis se mi je začel pojavljati že v vrtcu (F1), najbolj pa je bil izrazit v srednji šoli (F2). Moj obraz je bil zabuhel in ves rdeč (F3). Veliko časa mi je vzela nega kože, preden sem zapustila dom (F4). Dermatitis se mi je večinoma pojavljal na obrazu, torej vekah, nosu, ličnicah, vratu (F5). Bilo je videti, kot da bi me močno opeklo sonce (F6). Izpuščaji so bili živo rdeči (F7) in ni jih bilo možno prekriti s pudrom (F8). Pri nanašanju pudra moraš biti zelo previden, saj ti lahko nekateri produkti povzročijo obratni učinek in tvoja koža še burneje odreagira. Namesto, da bi svoje izpuščaje skrila, postanejo še bolj vidni (F9). Poleg izgleda pa je z izpuščaji prišlo tudi srbenje (F10), pekoč občutek (F11), zategovanje obraza (F12). Občutki so bili zelo neprijetni (F13). To je srbečica, ki se je ne moreš znebiti, srbi te v kosti. Bolj, ko praskaš, bolj te srbi (F14). Skoraj brezizhodni položaj (F15).

Kako si v tem obdobju doživljala sebe?

Kot otrok je bila moja samozavest na tleh (F16). Sploh takrat misliš, da je videz zelo pomemben (F17), ker si želiš odobravanje sovrstnikov (F18). Največji izziv zame, ki ga je prinesla bolezen AD, je bil, kako zgraditi dobro samopodobo kljub kožni bolezni (F19).

Kašne misli, občutki so te spremljali?

Bolezen je psihično zelo utrujajoča (F20), to za seboj potegne velike finančne stroške (F21) in čustven napor, ki ga vložiš v reševanje svojega duševnega zdravja (F22). Včasih imam občutek, da ne bi smela občutiti sramu (F23) ali biti zaradi dermatitisa slabo razpoložena (F24). Kot da bi mogla do sedaj že priti do točke, ko se me nič ne dotakne (F25).

Kaj ti je pomagalo ohranjati dobro psihološko počutje?

Zdi se mi, da sem šele v zadnjem obdobju dobila potrebno samozavest (F26) in zaupanje vase (F27). K temu je pripomoglo to, že nekaj časa nisem imela izbruhov dermatitisa (F28). Tudi moja koža se je popravila, kar je seveda povečalo mojo samozavest (F29). V zadnjem času se več posvečam dobremu psihološkemu počutju, prijatelji so mi predlagali naj začnem izvajati tehnike sproščanja, kot so joga in meditacija (F30). V prostem času pa rada spakiram svoj pohodni ruzak in se odpravim v hribe (F31). Tam se vse skrbi razblinijo in res uživam v svežem zraku (F32). Med pohodi se včasih izgubim v svojih mislih, kdaj pa aktivno reflektiram svoje občutke (F33). Želim si, da bi se nekega dne lahko distancirala od potrebe, da mi je mnenje drugih glede mojega videza pomembno (F34). Želela bi si biti bolj brezskrbna (F35).

- RV3: Kako osebe z AD vidijo povezavo med boleznijo in njihovim družbenim življenjem?

Včasih se izoliram od družabnih dogodkov, sploh če se mi pojavi velik izbruh izpuščajev. Kdaj se zaprem v stanovanje in čakam, da hudo obdobje mine (F36). Zato kdaj v zadnjem trenutku odpovem svojo udeležbo, kar prijatelji včasih težko razumejo (F37). Mislijo, da pretiravam. Še vedno pa sem bolj sproščena v družbi prijateljev kot pa neznancev (F38). Kdaj se počutim zelo osamljeno in nerazumljeno (F39). Enkrat sem zbrala pogum in pisala v fb podporno skupino, če bi se kdo dobil na pijači (F40) in bi želel z menoj deliti svojo zgodbo. Želela sem si, da bi bil na drugi strani vsaj še nekdo, ki gre čez podobno izkušnjo (F41). Reakcija je bila velika. Veliko ljudi je stopilo v stik z menoj. Povezala sem se z nekaj sotrpini in smo šli na kavo. Vsak je podelil svojo zgodbo in si dali nasvete, kaj mislimo, da bi lahko še poskusili. Še sedaj se kdaj podružimo (F42). V času pandemije mi je nošenje maske dolgo časa lahko povzročilo hud izbruh izpuščajev po obrazu (F43) v naslednjem dnevu. Težko je bilo razložiti ljudem, da nisem neodgovorna, ampak mi lahko nošenje maske res škoduje. Potem pa moram sama reševati posledice naslednji dan (F44). Včasih zaradi izbruha dermatitisa odkloniš tudi priložnosti za dobro študentsko delo (F45). Izogibala sem se študentskemu delu, ki je vključevalo veliko interakcije z ljudmi (F46).

Kako pomembna ti je bila podpora družinskih član in na kakšen način si jo bila deležna?

S starši nisem v najboljših odnosih, zato ne bi rekla, da sta mi ravno v oporo (F47). Ko sem bila mlajša, mi je mama kupovala kreme in me vozila k dermatologu, zato sem ji hvaležna (F48). Sedaj pa že nekaj let nimamo stikov.

Kako vidiš povezavo med boleznijo in finančni izdatki?

Torej osnovno zdravstveno zavarovanje mi je krilo obisk pri zdravnikih in kreme (F49). Bila sem razočarana nad dermatologom, komaj sem čakala pregled, da bi me vsaj nekdo odrešil muk, pa nisem dobila nobenega konkretnega odgovora. Ko sem zapustila ambulantno, nisem vedela nič več. Če bi mi vsaj povedali vzrok, ali pa me poslali na kakšne preglede bi se bolje počutila (F50). V pogovoru s prijatelji sem spoznala, da imajo tudi drugi podobno izkušnjo z zdravstvenim sistemom (F51).

Kaj ti predstavlja dodatne stroške pri blaženju bolezni atopijski dermatitis, ki jih osnovno zdravstveno zavarovanje ne krije? Dodatno sem sama kupila nekaj kreme in pa seveda spremenila prehrano (F52). Dietna prehrana je draga, včasih sem si privoščila piškote brez laktoze. Tudi rastlinsko mleko ni najbolj poceni (F53).

Oceni koliko EUR dodatnih stroškov si namenila, blaženju/zdravljenju atopijskega dermatitisa?

Ocenila bi, da sem do sedaj zapravila okoli 500 € za atopijski dermatitis (F54). Res je pa, da ne vem, koliko denarja sta za moje zdravljenje v preteklosti namenila moja starša. Zato težko povem točen znesek (F55).

Kaj ti je pomagalo?

Imeti skupnost ljudi tam zunaj, da se lahko pogovoriš z njimi ali pa samo malo podružiš, mi je res pomagalo v najtežjih trenutkih (F56). Skupnost pomaga zmanjšati občutek izoliranosti. Propadaš nekam in to mi zelo veliko pomeni (F57).

Kaj te je bolezen naučila?

Naučila sem se, kako sprejeti svojo kožo (F58). Vedno bodo ovire v življenju, vprašanje pa je, kako si jih interpretiraš. In kako te težke izkušnje izoblikujejo, da prideš iz njih še močnejši (F59).

9.3.Priloga 3: Odprto kodiranje

Tabela 1: Odprto kodiranje

Št. izjave	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAKATEGORIJA	TEMA
D27	<i>Nisem jih mogla pripisati nobeni stvari. Nastali so iz nič.</i>	Nepredvidljivost bolezni	Značilnosti	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
D29	<i>To je bil eden večjih izbruhov v zadnjih štirih letih, od začetka odvajanja. Nisem ugotovila vzroka, prehrana je bila normalna. Ravno sem odpisala vse izpite.</i>	Nepredvidljivost bolezni	Značilnosti	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
D3	<i>Imela sem tudi astmo ...</i>	Astma	Spremljevalna stanja	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
E2	<i>Atopijski dermatitis in astma sta se prvič pojavila, ko sem bila dojenček.</i>	Astma	Spremljevalna stanja	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
E7	<i>Od takrat naprej pa se je dermatitis začel pojavljati stalno, neodvisno od letnega časa.</i>	Pojav kroničnega dermatisa	Značilnosti	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
E13	<i>V tem obdobju je bil dermatitis najbolj izrazit, ostala obdobja je bil le sezonsko prisoten.</i>	Sezonsko prisoten	Značilnosti	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
C5	<i>Letošnje leto pa me je dermatitis presenetil, nekaj dni po novem letu.</i>	V odrasli dobi	Pojavljanje dermatisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
C1	<i>Prvič se spomnim, da sem dobil atopijski dermatitis v srednji šoli, zelo blago obliko.</i>	V srednji šoli	Pojavljanje dermatisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
F2	<i>... najbolj pa je bil izrazit v srednji šoli.</i>	V srednji šoli	Pojavljanje dermatisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
B1	<i>Ko sem bil star dve leti, se mi je atopijski dermatitis prvič pojavil.</i>	V zgodnjem otroštvu	Pojavljanje dermatisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
D1	<i>Atopijski dermatitis imam, od kar vem zase, začelo se je z</i>	V zgodnjem otroštvu	Pojavljanje dermatisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis

	<i>raznimi alergijami, ko sem bila majhna.</i>				
D5	<i>Mislím, da sem uradno diagnozo dobila pri sedmih letih, zametki dermatitisa pa so se pojavili že prej.</i>	V zgodnjem otroštvu	Pojavljanje dermatitisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
E1	<i>Atopijski dermatitis in astma sta se prvič pojavila, ko sem bila dojenček.</i>	V zgodnjem otroštvu	Pojavljanje dermatitisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
F1	<i>Atopijski dermatitis se mi je začel pojavljati že v vrtcu.</i>	V zgodnjem otroštvu	Pojavljanje dermatitisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
A3	<i>Do osmega leta sem imela z njim velike težave.</i>	V zgodnjem otroštvu	Pojavljanje dermatitisa	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
C23	<i>Veliko ljudi mi je v pogovoru zaupalo, da imajo atopijski dermatitis sami ali pa njihovi prijatelji. Ogromno ljudi ima to.</i>	Velika razširjenost atopijskega dermatitisa med prijatelji	Značilnosti	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
C47	<i>AD je zelo neraziskana bolezen</i>	Neraziskana bolezen	Značilnosti	Potek bolezni	Atopijski dermatitis
A10	<i>Bilo je veliko stresa. Čisto me je potolklo na tla.</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
C9	<i>Rekel bi, da na atopijski dermatitis vpliva stres. V obdobju, ko mi je bilo najtežje, sem imel veliko stresa.</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
D2	<i>Bila sem alergična na jajca, pelode, travo in podobne stvari ...</i>	Alergije	Fizični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E6	<i>Najtežje mi je bilo spomladi, ko je začelo vse cveteti, takrat se mi je začel pojavljati alergijski dermatitis ...</i>	Alergije	Fizični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E11	<i>V tistem času sem imela veliko napadov panike ...</i>	Panični napadi	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E34	<i>Izpit za matematiko sem pisala petkrat, in če mi na koncu ne bi uspelo, ne bi</i>	Panični napadi	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis

	<i>mogla več nadaljevati študija na fakulteti. Takrat je bila tesnoba močno prisotna, panični napadi skoraj vsak dan ...</i>				
E10	<i>... ko sem imela več stresnih dogodkov, delala sem izpit za avto, začela se je matura ...</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E12	<i>Bilo je ogromno stresa ...</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E14	<i>Zdaj pa se vrača nazaj zaradi stresa, ki ga imam na faksu ...</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E32	<i>Jaz vem, da je moj dermatitis povezan s stresom in živci ...</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E33	<i>Izpiti na faksu mi predstavljajo ogromen vir stresa.</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E37	<i>... ampak ko sem jaz v normalni fazi mirovanja, da v mojem življenju ni stresa, izpuščaji izginejo.</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
E8	<i>Razloga sta bila verjetno šola in problem s tesnobo.</i>	Tesnoba	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
D24	<i>Veliko takih aktivnosti je poleti, npr. vse v zvezi z vodo, plavanjem, morje, toplice. To zame vse odpade.</i>	Slana in bazenska voda	Fizični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
A9	<i>Atopijski dermatitis se mi je spet poslabšal leta 2018, ko sem se razšla s fantom, en teden po tem mi je umrl dedek.</i>	Stres	Psihični	Sprožilci	Atopijski dermatitis
D28	<i>... po rokah sem imela gnojne rane, ovita sem bila v povoje ...</i>	Gnojne rane	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C2	<i>Imel sem ga na obeh rokah na spodnji strani zapestja ...</i>	Izpuščaji	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C3	<i>Nekaj izpuščajev na rokah in</i>	Izpuščaji	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis

	<i>trebuhu sem opazil že v osnovni šoli ...</i>				
A11	<i>Osem mesecev sem bila hrapava, krvava po glavi ...</i>	Krvave rane	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C6	<i>Bil sem rdeč po celem telesu ...</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C10	<i>Bil sem rdeč po obrazu in rokah...</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
E4	<i>Imela sem rdeče izpuščaje pri ... komolcu in pod koleno ...</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
E23	<i>Živo rdeč izpuščaj ...</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
E35	<i>Roke so bile živo rdeče ...</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
F7	<i>Izpuščaji so bili živo rdeči ...</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
F3	<i>Moj obraz je bil zabuhlost in ves rdeč ...</i>	Zabuhlost	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C46	<i>Našel sem kremo, ki je ublažila srbečico. Če sem jo redno uporabljal, me obraz ni pekel in takrat sem velikokrat pozabil, da je moj obraz rdeč. Tako nisem imel konstantnega opomnika, da imam atopijski dermatitis.</i>	Srbež, kot opomnik vidnosti dermatitisa	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
B55	<i>Samo, da sem malo hitreje hodil, sem imel že mravljince po celem telesu ...</i>	Mravljinčenje	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C11	<i>Problem je bil, da je močno peklo, obraza nisem upal niti premikati.</i>	Pekoč občutek na koži	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
F11	<i>... pekoč občutek ...</i>	Pekoč občutek na koži	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
C7	<i>... kar je spremljala huda srbečica.</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
D4	<i>Vse moje alergije so spremljali izpuščaji in srbečica.</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
E5	<i>Pojavila se je tudi srbečica.</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
F10	<i>Poleg izgleda pa je z izpuščaji prišlo tudi srbenje.</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis

F14	<i>To je srbečica, ki se je ne moreš znebiti, srbi te v kosti. Bolj, ko praskaš, bolj te srbi.</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
F12	<i>... zategovanje obraza ...</i>	Zategovanje obraza	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
A2	<i>Bila sem čisto rdeča po celem telesu, mami se je šalila, da je bila samo rit bela.</i>	Rdeča koža	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
A4	<i>Ponoči sem se praskala ...</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
A5	<i>... bila sem rdeča po vseh okončinah, lička, ušesa, notranja stran kolen, so bila krvava.</i>	Krvave rane	Znaki	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
E17	<i>Jaz ga nimam veliko, pri meni je problem samo to, da me srbi in da ga ne smem močiti z vročo vodo, ko se tuširam.</i>	Srbež	Simptomi	Značilni znaki in simptomi	Atopijski dermatitis
A22	<i>Bila sem brez volje, sesuta. Vedno sem hotela nasmejati druge, jaz sem se pa jokala od znotraj. To je težko opisati. Nočeš, da je še kdo tako na tleh, kakor si ti, zato ga hočeš vedno nasmejati. In jim poveš prvi vic, drugi vic, da se oni krohotajo na tleh. Ti pa si misliš, vsaj oni so veseli, tudi če jaz nisem.</i>	Postavljati druge na prvo mesto, skrivanje za humorjem	Nepodporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B29	<i>Saj me malo prizadene, ampak si mislim (B28), kako pa ostali preživijo, ki imajo še težje težave.</i>	Normalizacija bolezni	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B93	<i>Dal sem si izziv, da se naučim novih veganskih receptov.</i>	Videti bolezen kot izziv	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje

C35	<i>... zato, ker je to sprejela kot izziv, ne kot problem.</i>	Videti bolezen kot izziv	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
D30	<i>Veliko časa sem potrebovala, da sem prišla do točke na kateri sem sedaj. Lahko rečem, da sem zdaj pomirjena sama s seboj.</i>	Pomirjenost s seboj in boleznijo	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
D52	<i>In s tem se je treba naučit živeti in konec dneva potegniti najboljše iz tega.</i>	Pozitivna naravnost	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B89	<i>Mentalno sem se prepričal, da je to dobro zame in me zdravi.</i>	Pozitivna naravnost	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B13	<i>... ampak me je gnalo to, da sem našel motivacijo na internetu.</i>	Iskanje motivacije na internetu	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B14	<i>Prebral sem zgodbe drugih in dobil upanje, da bo po odvajanju zagotovo bolje. Slabše ne bi moglo biti, to me je gnalo.</i>	Pozitivna naravnost	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
D80	<i>Dobila sem občutek, da ni nič narobe, če jokam in sem kdaj jezna na cel svet.</i>	Sprejemanje vseh palet čustev	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B113	<i>Če dvomi o tem, bo rezultat pogovora slabši. Največ je v glavi osebe.</i>	Pozitivna naravnost	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
A35	<i>Poskušala sem le preživeti to obdobje.</i>	Cilj le preživeti	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
C22	<i>Poskušal sem to premagovati. Če sem vedel, da mi bo nekaj problem narediti samo zaradi atopijskega dermatitisa, sem to vseeno poskušal narediti.</i>	Stopiti iz cone udobja	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje

D17	<i>Ko prekineš z odvajanjem, potrebuješ veliko časa, da najdeš mir sam s seboj.</i>	Pomirjenost s seboj in boleznijo	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
D35	<i>Sama sem potrebovala veliko časa, da sem postala mirna s seboj.</i>	Pomirjenost s seboj in boleznijo	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E16	<i>Meni je bilo vseeno, meni je še zdaj vseeno ...</i>	Mnenje ljudi nepomembno	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E19	<i>... ampak mi je bilo vseeno zanje.</i>	Mnenje ljudi nepomembno	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E29	<i>... ampak mene to ni ganilo. Res ne razmišljam o mnenju drugih. Vseeno mi je, kaj si mislijo.</i>	Mnenje ljudi nepomembno	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E30	<i>Najprej se delaš, da ti je vseeno, dokler ti res ne postane: "Fake it, until you make it."</i>	Mnenje ljudi nepomembno	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E31	<i>Komentarjev iz okolice je bilo malo, v bistvu niti nisem pustila komentiranja.</i>	Postaviti se zase	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
F27	<i>... in zaupanje vase ...</i>	Krepitev zaupanja vase	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
F33	<i>Med pohodi se včasih izgubim v svojih mislih, kdaj pa aktivno reflektiram svoje občutke.</i>	Samoreflektiranje občutkov	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B102	<i>Motiviralo me je, da sem gledal svoje slike, ko je bila moja koža v najslabšem stanju in čutil zadovoljstvo z napredkom do katerega sem prišel.</i>	Proslavljanje majhnih korakov	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B92	<i>Rutina. Tri mesece sem imel isto rutino. Zjutraj ostal, pospravil posteljo, meditiral,</i>	Rutina	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje

	<i>pojedel zajtrk, malo pred televizijo, na sprehod.</i>				
B94	<i>Vedno sem kuhal z mesom, zato je bilo vegansko kuhanje izziv in to mi je bilo všeč, saj sem se malo zamotil s tem.</i>	Preusmerjanje pozornosti	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B95	<i>Glavne stvari, ki so mi pomagale, so bile, da sem se vnaprej pripravil, kaj me čaka ...</i>	Psihološka priprava	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B96	<i>... da sem se izoliral od okolice ...</i>	Izolacija od okolice	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B98	<i>Pri meni je bila ključna glava, torej psiha.</i>	Krepitev psihične moči	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
B99	<i>Jaz sem imel ritual in verjel, da če ga bom delal dovolj dolgo, mi bo to pomagalo.</i>	Vera v zdravilno moč ritualov	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
C8	<i>To je trajalo 3 mesece. Še sedaj imam kdaj izpuščaje po rokah, ampak se poskušam s tem čim manj ukvarjati.</i>	Preusmerjanje pozornosti	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
C31	<i>Lažje mi je bilo, če sem ljudem, s katerimi sem bil dalj časa v stiku povedal, kaj pomeni rdeča koža na mojem obrazu.</i>	Obrazložitev situacije okolici	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
C32	<i>Nikoli nisem prišel do situacije, kjer ne bi bil zmožen povedati.</i>	Obrazložitev situacije okolici	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
D73	<i>Sama poskušam atopijski dermatitis manj skrivati in če me kdo vpraša, povedati več o njem.</i>	Manj skrivanja dermatitisa	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
A66	<i>Razmišljala sem, mogoče imam kakšno stvar v</i>	Samoreflektiranje občutkov	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje

	<i>sebi, ki meni ni okej.</i>				
B31	<i>Malo je seveda prisotno razmišljanje, kaj si mislila okolica, ampak te misli poskušam odmisлити.</i>	Preusmerjanje pozornosti	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
C15	<i>Z ljudmi, ki so mi bili blizu, mi je po nekem času postalo že udobno, saj se nisem bal njihove zavrnitve in sem vedel, da jim lahko razložim, kaj se dogaja.</i>	Premagovanje strahu pred zavrnitvijo	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E38	<i>Zdaj pri teh letih dermatitis ne bi niti smel vplivati na socialno življenje.</i>	Mnenje ljudi nepomembno	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E52	<i>Rešitev je samo, da se ne sekiraš ...</i>	Preusmerjanje pozornosti	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
E53	<i>Rešitev je, da se sprijazniš s tem, da to bolezen imaš.</i>	Pomirjenost s seboj in boleznijo	Podporna vedenja	Ohranjanje dobrega psihološkega počutja	Duševno zdravje
A12	<i>Ko mi je umrl dedek in sva se razšla s fantom, to je bilo definitivno najtežje obdobje zame do sedaj.</i>	Smrt dedka in prekinitev zveze s fantom	Najnižja točka	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A15	<i>Je pa res, da je bilo tri mesece po atovi smrti in po prekinitvi zveze, mogoče je že čas malo umilil stres in sem se psihično bolje počutila.</i>	Odsotnost stresa	Točka preobrata	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A16	<i>Takrat sem bila depresivna ...</i>	Depresije	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F15	<i>Skoraj brezizhodni položaj ...</i>	Ujetosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A20	<i>V najtežjem obdobju se je začelo stopnjevati z depresijo, nisem imela volje do življenja, volje do ničesar.</i>	Depresije	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje

A21	<i>Najraje bi se pogreznila v zemljo, imela sem občutek, da me nobeden nima rad.</i>	Neljubljenosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A23	<i>Tretji mesec hudega poteka atopijskega dermatitisa, ko nisem mogla spati ponoči, sem dobesedno razmišljala, kako bi se obesila. Sploh se ne hecam. Tri mesece vmes sem imela ves čas samomorilska nagnjenja.</i>	Samomorilnost	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A24	<i>Da si v taki koži, da se vedno počutiš, da si odveč.</i>	Manjvrednosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A26	<i>In ko je Čenča prišla v mojo sobo, sem bila najbolj srečen otrok. Ker prej ni bilo nič takega, nobeden ni prišel v mojo sobo, nobeden se ni pobrigal zame. Moja mami je videla samo tisto, kar je bilo navzven, torej moj atopijski dermatitis.</i>	Pregledanosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A27	<i>Na moje psihično počutje pa nobeden ni pomislil. Nisem bila srečna, vesela ...</i>	Zapostavljenosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A30	<i>Na bioresonanci so mi podali dobro razlago, zakaj se mi to dogaja. Ugotovila sem, da je moj AD povezan s slabim delovanjem jeter. Po tem obisku sem bila dva meseca čisti vegan, držala sem se predpisane diete, brez sladkorja, brez bele moke. To je bila prelomna</i>	Dobila informacijo o vzroku bolezni, spremenila prehrano	Točka preobrata	Najtežje obdobje	Duševno zdravje

	<i>točka, da se je stanje začelo izboljševati.</i>				
D31	<i>To pa ne pomeni, da me kdaj dermatitis ne znervira, še sedaj sem kdaj čisto iz sebe. Januarja, ko se mi je ponovno pojavil, sem bila psihično uničena ...</i>	Psihične izčrpanosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F22	<i>... in čustven napor, ki ga vložiš v reševanje svojega duševnega zdravja ...</i>	Čustven napor	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D51	<i>Vsa krivda se vali name, ampak tukaj ni noben kriv, to je pač bolezen.</i>	Krivde	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B11	<i>Najtežje mi je bilo tretji dan po prenehanju uporabe kortikosteroidov. Dobil sem dermatitis po celem telesu, bil sem čisto rdeč, kot da bi se spekel na žaru. Samo stopala so bila bela, vse ostalo je bilo rdeče.</i>	Začetek odvajanja	Najnižja točka	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B12	<i>Jaz sem bil psihično čisto izčrpan ...</i>	Psihične izčrpanosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D15	<i>Takrat je bilo definitivno najtežje obdobje, ko sem nehala s kortikosteroidi oziroma začela z odvajanjem.</i>	Začetek odvajanja	Najnižja točka	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
E9	<i>Najtežje obdobje je bilo v tretjem letniku.</i>	V času srednje šole	Najnižja točka	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F20	<i>Bolezen je psihično zelo utrujajoča ...</i>	Psihične izčrpanosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F23	<i>Včasih imam občutek, da ne bi smela občutiti sramu ...</i>	Krivde	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B59	<i>Pa ne zato, da bi me bilo sram, ampak ker bi me vsak spraševal, kaj</i>	Nerazumljenosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje

	<i>imam to. In potem bi moral vsakič razlagati o dermatitisu.</i>				
B60	<i>To je bil problem, pa da jaz njemu vse razložim, bi potreboval vsaj pol ure.</i>	Nerazumljenosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F39	<i>Kdaj se počutim zelo osamljeno in nerazumljeno ...</i>	Nerazumljenosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
C12	<i>Posledično mi je bilo malo nerodno ...</i>	Zadrege	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D7	<i>Na neki točki je bilo tega preveč in začela sem se zavedati, da moja koža ne funkcionira normalno.</i>	Želja po spremembi	Točka preobrata	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D89	<i>Da nimaš občutka, da si osamljen v tej bolezni ...</i>	Osamljenosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B28	<i>Saj me malo prizadene, ampak si mislim ...</i>	Prizadetosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B25	<i>Npr. bil sem v četrtem mesecu odvajanja, ko se mi je zdelo, da se je stanje kože že zelo dobro, bil sem res že ponosen nase, pa mi reče sodelavka: Kaj se je pa s tabo zgodilo?</i>	Razočaranja	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D47	<i>Zlagala bi se, če bi rekla, da se nisem soočal z depresijo in samomorilnimi mislimi.</i>	Samomorilnost	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B61	<i>Na začetku me je bilo malo sram ...</i>	Sramu	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D53	<i>Definitivno sem bila včasih tudi zelo na tleh.</i>	Stiske	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
C20	<i>Spremljal me je močen občutek sramu, to je močen občutek.</i>	Sramu	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F13	<i>Občutki so bili zelo neprijetni ...</i>	Neugodja	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
C48	<i>... če jo imaš na vidnih mestih telesa, te je lahko sram.</i>	Sramu	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje

C96	<i>Sram je zelo močno čustvo in ga je težko kontrolirati ...</i>	Sramu	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F24	<i>... ali biti zaradi dermatitisa slabo razpoložena...</i>	Nerazpoloženosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
F25	<i>Kot da bi mogla do sedaj že priti do točke, ko se me nič ne dotakne ...</i>	Krivde	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D32	<i>Takrat se sramuješ sam sebe, težko ti je ...</i>	Sramu	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A46	<i>... da je praktično delala samo zame.</i>	Krivde	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A47	<i>Takrat se počutiš, da si odveč ...</i>	Občutek, da si odveč	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A48	<i>Težko je, ker si zaprt v svojih mislih ...</i>	Ujetosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A49	<i>Bioresonanca mi je pomagala, da sem se postavila na noge, ker so rekli, da je težava, ampak se jo da rešiti.</i>	Upanje	Točka preobrata	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A53	<i>Atopijski dermatitis ni ozdravljiv, žal ne ...</i>	Potrnosti	Neprijetni občutki	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
B5	<i>... takrat sem ugotovil, da moram nekaj spremeniti.</i>	Želja po spremembi	Točka preobrata	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
A6	<i>Potem se je umirilo, ker smo pri mojih desetih letih kupili Čenčo, našega psa.</i>	Kupili psa	Točka preobrata	Najtežje obdobje	Duševno zdravje
D18	<i>Seveda atopijski dermatitis naredi škodo telesu, mislim pa, da še toliko bolj vpliva na psiho ...</i>	Težave s sprejemanjem sebe	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
F17	<i>Sploh takrat misliš, da je videz zelo pomemben ...</i>	Videnje kožnih bolezni, kot neestetskih	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
F19	<i>Največji izziv zame, ki ga je prinesla bolezen AD, je bil, kako zgraditi dobro samopodobo kljub kožni bolezni ...</i>	Grajenje pozitivne samopodobe	Pozitivna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje

A33	<i>Drugačna sem bila ...</i>	Videnje kožnih bolezni, kot neestetskih	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
B42	<i>Samozavest mi je vtilo tudi to, da sem v času, ko je bilo res slabo imel punce ...</i>	Boljša samopodoba zaradi zmenkovanja	Pozitivna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
C17	<i>... večji problem je bil, da sem sam sebe slabše doživljal.</i>	Težave s sprejemanjem sebe	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
C49	<i>... in lahko močno vpliva na doživljanje sebe.</i>	Težave s sprejemanjem sebe	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
F16	<i>Kot otrok je bila moja samozavest na tleh ...</i>	Nizka samozavest v obdobju otroštva	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
F26	<i>Zdi se mi, da sem šele v zadnjem obdobju dobila potrebno samozavest.</i>	Grajenje pozitivne samopodobe	Pozitivna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
F28	<i>K temu je pripomoglo to, da že nekaj časa nisem imela izbruhov dermatitisa.</i>	Boljša samopodoba zaradi umirjanja kože	Pozitivna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
F29	<i>Tudi moja koža se je popravila, kar je seveda povečalo mojo samozavest.</i>	Boljša samopodoba zaradi umirjanja kože	Pozitivna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
E54	<i>Če imaš slabo samopodobo, bi ti mogoče pomagal pogovor s terapevtom.</i>	Grajenje pozitivne samopodobe	Pozitivna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
D58	<i>Tudi komur slana voda odgovarja, mislim, da potrebuje veliko notranje moči, da se obleče v kopalke.</i>	Videnje kožnih bolezni, kot neestetskih	Negativna samopodoba	Samopodoba	Duševno zdravje
A31	<i>Ko so me ostali videli, so se ustrašili in se me izogibali.</i>	Izogibanje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
A32	<i>Tudi če sem okolici razložila, da imam kožno bolezen, ki ni prenosljiva, so imeli varnostno razdaljo do mene.</i>	Izogibanje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
A36	<i>Moji domači so me zelo pomilovali, kar mi ni bilo všeč. "Boga, boga, o</i>	Pomilovanje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje

	<i>boga.”. Še vedno sem bila jaz.</i>				
A38	<i>In se ne naklepa vedno na bolezen, to me je zelo zmotilo.</i>	Konstantno namigovanje na bolezen	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
B23	<i>Nikoli nisem imel občutka, da bi se komu gnusil in nobeden ni rekel ničesar žaljivega.</i>	Sprejemanje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
B24	<i>So pa me spraševali, ali me je opeklo sonce, ker so vedeli, da hodim veliko po hribih. Spraševali so me, kaj se dogaja.</i>	Radovednost in spraševanje okolice	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
B26	<i>Če pijem veliko alkohola ponoči trdno spim, zato nezavedno ne opazim, da se popraskam. Zjutraj se zbudim s krvavimi ranami. Takrat me vedno sprašujejo, ali sem padel s kolesom ...</i>	Radovednost in spraševanje okolice	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
B41	<i>Ljudje so me spodbujali, nobeden mi ni rekel: “Ej, kakšen si pa ti?” Noben mi ni rekel slabe besede ali me žalil.</i>	Spodbujanje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
B46	<i>Je pa res, da je bilo nadležno, ko so mi želeli pomagati s predlogi krem in zdravil, ki naj bi po njihovem mnenju pomagala.</i>	Vsiljevanje predlogov	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C13	<i>... ker so me ljudje čudno gledali in spraševali, ali sem bil na smučanju, da sem tako rdeč.</i>	Radovednost in spraševanje okolice	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C16	<i>Okolica me je doživljala čisto v redu ...</i>	Sprejemanje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C18	<i>Za večino ljudi, ki jih mimogrede samo srečaš, si le eden od ljudi, ki hiti mimo. Včasih se je kdo trudil, da ni strmel vame.</i>	Trud, da nebi strmeli	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje

C19	<i>Bližnji pa so me le vprašali, kaj je narobe .</i>	Skrb	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C28	<i>Jaz mislim, da so se vsi razen moje mami mirno odzivali. Vsi so se primerno odzivali.</i>	Sprejemanje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C29	<i>to pomeni, da te vprašajo, kaj je in ti da možnost, da jim to objasniš, brez da ti nazaj pametujejo.</i>	Da ti prisluhnejo	Želen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C30	<i>Da te sprejema in posluša, da te ne gleda na drugačen.</i>	Želja po sprejemanju	Želen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C40	<i>Moja mami je našla tisoč vzrokov, zakaj se je to zgodilo in našla tisoč zdravil.</i>	Vsiljevanje predlogov	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D20	<i>vs te nekaj sprašujejo: "Kaj imaš pa ti, a imaš garje?"</i>	Strah, da je bolezen nalezljiva	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D21	<i>"Kaj imaš pa ti, a imaš garje? To sem slišala milijonkrat. To so stvari, ki bolijo.</i>	Nepremišljeno izrečene opazke	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D33	<i>Veliko je opazk, ki jih ljudje izrečejo povsem nezavedno. Ljudje rečejo veliko stvari, ki jih ne mislijo.</i>	Nepremišljeno izrečene opazke	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D34	<i>... ampak te besede vseeno bolijo.</i>	Nepremišljeno izrečene opazke	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D38	<i>Meni bi bilo veliko lažje, če bi bil v tistem trenutku tiho.</i>	da bi se ljudje zadržali komentarjev	Želen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D39	<i>Mami mi promovira neke kreme, za katere je slišala na radiju in sploh niso za kožne izpuščaje, ampak za mišice. Dobivam nasvete, ki jih ne potrebujem.</i>	Vsiljevanje predlogov	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D41	<i>To, da te podpira in ne daje tako veliko pozornosti na atopijski dermatitis. Ne mi omenjati izpuščaje, saj jaz</i>	Konstantno namigovanje na bolezen	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje

	<i>vem, da so se pojavili, saj živim z njimi.</i>				
D42	<i>Ko potrebuješ pogovor, da imaš nekoga ob sebi in da te samo posluša. Ker razumeti te v resnici ne more.</i>	Da ti prisluhnejo	Želen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D44	<i>Vsak ima milijon predlogov, ki jih ne potrebuješ.</i>	Vsiljevanje predlogov	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D45	<i>Želiš si le, da te sprejemajo.</i>	Želja po sprejemanju	Želen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
D46	<i>in te v prvi vrsti vidijo kot človeka in ne le tvoje poškodovano kožo.</i>	Da te vidijo, kot človeka in ne le tvoje kože	Želen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E18	<i>Vedno so bili kakšni komentariji.</i>	Nepremišljeno izrečene opazke	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E20	<i>Ljudje so rekli npr.: "Kaj imaš to?" skrbelo jih je, da se to prenese.</i>	Strah, da je bolezen nalezljiva	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E21	<i>... in da so to mogoče garje.</i>	Strah, da je bolezen nalezljiva	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C27	<i>... oz. ni dajal velikega pomena na to.</i>	Normaliziranje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C37	<i>...in mi dala vedeti, da sem čisto normalen in je to bolezen, ki se jo da ublažiti.</i>	Normaliziranje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
C41	<i>Bolj mi je pomagalo to, da so me ljudje sprejeli takega, kot sem bil.</i>	Sprejemanje	Podporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E39	<i>Moja sestrlična, ki ima atopijski dermatitis hodi v vrtec, kjer se je ostali otroci izogibajo.</i>	Izogibanje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E40	<i>Otroci so lahko zelo nesramni. Nočejo se niti pogovarjati, niti igrati z njo.</i>	Izogibanje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E41	<i>Mamice otrok svarijo otroke, naj se ne približujejo moji sestrlični.</i>	Stigmatiziranje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
E28	<i>... in kdo kaj reče.</i>	Komentiranje okolice	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
F44	<i>Težko je bilo razložiti ljudem, da nisem</i>	Potreba po pojasnjevanju sebe	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje

	<i>neodgovorna, ampak mi lahko nošenje maske res škoduje. Potem pa moram sama reševati posledice naslednji dan.</i>				
F37	<i>Zato kdaj v zadnjem trenutku odpovem svojo udeležbo, kar prijatelji včasih težko razumejo.</i>	Nerazumevanje	Nepodporen odziv	Odziv okolice	Socialno življenje
A39	<i>Družina mi je oskrbela rane, brisali kri ...</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
A40	<i>V oporo mi je bil bivši fant, dokler sva bila skupaj.</i>	Opora	Partner	Podpora	Socialno življenje
A41	<i>Sedanji fant pa mi je v oporo in sočustvuje z mano. Takoj, ko vidi suho kožo, me spomni, naj se namažem, skrbi zame. Motivira me, da se mažem.</i>	Motiviranje	Partner	Podpora	Socialno življenje
B108	<i>Jaz, če sem imel kakšne težave, sem se najraje pogovoril z družino.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
C39	<i>Pomagalo je, da sem imel ljudi, ki sem jim lahko povedal, da mi niso solili pameti, ker to se velikokrat zgodi, da so ljudje pametni, kot npr moja mami ...</i>	Da ti nekdo prisluhne	Prijatelji	Podpora	Socialno življenje
D82	<i>Zelo mi je pomagalo, ker sem na delovnem mestu spoznala sodelavko, ki ima atopijski dermatitis.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Sodelavka	Podpora	Socialno življenje
D83	<i>Ona mi je v veliko podporo, skupaj lahko tarnava ali se šaliva na račun bolezni.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Prijateljica	Podpora	Socialno življenje
B27	<i>V takih situacijah moja mami čisto znori in mi reče: "A si ti čisto normalen, kaj si bodo pa ljudje</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje

	<i>mislili? A tak boš šel delat v vrtec?"</i>				
B35	<i>Starša sta mi bila vedno v oporo tudi, ko sem začel odvajanje.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
B37	<i>Vedno sta me spodbujala ...</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
B38	<i>... in če je bilo res težko, sta mi rekla, glej ti imaš atopijski dermatitis, drugi imajo pa kaj drugega.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
B44	<i>Zelo pomembna mi je bila podpora družine.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
B45	<i>Nikoli mi nista rekla, ali bi začel nazaj uporabljati kortikosteroide.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
B90	<i>Oči in mami sta financirala nakup krem, zato nisem občutil, kot da je ta bolezen veliko finančno breme.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
C25	<i>Moja mami je bila preveč pametna.</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje
C26	<i>... oči je bil bolj razumevajoč ...</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
C33	<i>Podpora družine mi je bila zelo pomembna.</i>	Psihološka podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
C34	<i>... največ sem jo dobil od svoje punce.</i>	Opora	Partnerka	Podpora	Socialno življenje
C36	<i>Razmišljala je, kako bova to rešila skupaj.</i>	Oba v istem čolnu	Partnerka	Podpora	Socialno življenje
C38	<i>Meni je pomagala punca, ker z njo sem se vedno počutil normalen, ko sem hodil z njo okoli, sem povsem pozabil, da imam dermatitis, ki je viden.</i>	Občutek normalnosti	Partnerka	Podpora	Socialno življenje
D36	<i>Pri starših nimam podpore ...</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje
D37	<i>Moj oči še sedaj reče, kaj kar zaboli. Npr: A se ti koža še ni nič izboljšala?</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje
D40	<i>Najbolj mi je v oporo partner, ki me podpora. Ko mi</i>	Komplimenti	Partner	Podpora	Socialno življenje

	<i>je bilo najbolj hudo, mi je samo on stal ob strani. Samo to, da ti nekdo pove: "Jaz te imam rad, tudi če si taka. Tudi če imaš izpuščaje, si lepa. To, da imaš ti izpuščaj na roki, ne bo vplivalo na najin odnos."</i>				
D72	<i>Podpore v domačem okolju nisem imela, ko sem bila stara petnajst se mami z mojo kožo ni več ukvarjala. To je postala moja skrb. Mogoče je k temu prispevalo to, da sem začela razmišljati s svojo glavo in se nisem vedno strinjala z njenimi idejami. Od takrat naprej ni bilo nobene podpore več, niti finančne.</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje
B39	<i>Tudi, ko sem imel zelo viden atopijski dermatitis so bili prijatelji podporni ...</i>	Opora	Prijatelji	Podpora	Socialno življenje
B40	<i>in z menoj delili svoje zgodbe. Nekdo je opisal, kako mu je bilo, ko je imel mozolje in mi rekel, da bo minilo.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Prijatelji	Podpora	Socialno življenje
B101	<i>Največ mi je pomenila podpora prijateljev, ki so me spodbujali in občudovali ...</i>	Občudovanje	Prijatelji	Podpora	Socialno življenje
E44	<i>Zadnjič v Zagrebu sta mi starša kupila dve kremi, za kar sta plačala 70 €..</i>	Finančna podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
D48	<i>Kdaj rečem, da če ne bi imela ob sebi svojega partnerja, zelo hitro bi bila nazaj na kortikosteroidih,</i>	Opora	Partner	Podpora	Socialno življenje

	<i>ali pa me nebi več bilo.</i>				
D50	<i>Sploh težko je, če nimaš podpore s strani staršev.</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje
F38	<i>Še vedno pa sem bolj sproščena v družbi prijateljev, kot pa neznancev.</i>	Občutek sproščenosti	Prijatelji	Podpora	Socialno življenje
F47	<i>S starši nisem v najboljših odnosih, zato ne bi rekla, da sta mi ravno v oporo.</i>	Nepodporni	Starši	Podpora	Socialno življenje
F48	<i>Ko sem bila mlajša, mi je mama kupovala kreme in me vozila k dermatologu, zato sem ji hvaležna.</i>	Finančna podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
F55	<i>Res je pa, da ne vem koliko denarja sta za moje zdravljenje v preteklosti namenila moja starša. Zato težko povem točen znesek.</i>	Finančna podpora	Starši	Podpora	Socialno življenje
B8	<i>... zato tisti, ki niso bili moji tesni prijatelji sploh niso vedeli, da imam atopijski dermatitis.</i>	Skrita bolezen	Vidnost bolezní	Stigmatizacija	Socialno življenje
F5	<i>Dermatitis se mi je večinoma pojavljal na obrazu, torej vekah, nosu, ličnicah, vratu ...</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezní	Stigmatizacija	Socialno življenje
F6	<i>Bilo je videti, kot da bi me močno opeklo sonce.</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezní	Stigmatizacija	Socialno življenje
F9	<i>Pri nanašanju pudra moraš biti zelo previden, saj ti lahko nekateri produkti povzročijo obratni učinek in tvoja koža še burneje odreagira. Namesto, da bi svoje izpuščaje skrila, postanejo še bolj vidni ...</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezní	Stigmatizacija	Socialno življenje
F8	<i>... in ni jih bilo možno prekriti s pudrom.</i>	Zakrivanje izpuščajev	Vidnost bolezní	Stigmatizacija	Socialno življenje

A19	<i>Dneve sem preživela v sobi in se mazala s kremami. To je bilo moje življenje osem mesecev.</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
A34	<i>Tistih osem mesecev sem bila zaprta doma. Minilo me je, da bi hodila na faks.</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
B32	<i>Pri meni atopijski dermatitis ni pretirano vplival na kvaliteto mojega življenja, čez leta.</i>	AD ni vplival na kvaliteto življenja, ker ni bil viden.	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
B34	<i>Ko sem imel atopijski dermatitis, sploh ni bil izrazit, saj sem se vedno mazal s kortikosteroidi, šele z začetkom odvajanja je moj dermatitis postal viden družbi.</i>	Z odvajanjem AD postal viden.	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
A63	<i>To je v bistvu skrita bolezen. Lahko nosiš dolge rokave ali pa imaš dermatitis na delih, ki niso vidni. Mislim, da ima veliko ljudi atopijski dermatitis.</i>	Skrita bolezen	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
B30	<i>Zdaj, ko je bila pandemija, mi je odgovarjalo, da sem nosil masko, saj moj dermatitis ni bil tako viden.</i>	Zakrivanje izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
B58	<i>... in ko sem videl nekoga od daleč, ki ga poznam sem se raje obrnil, v drugo smer.</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
C14	<i>Če bi imel to možnost, bi se poskusil čim bolj distancirati od druženj z ljudmi, ki mi niso bili tako blizu.</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
C21	<i>ki ga je težko racionalno razdelati in se zaradi njega</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje

	<i>včasih želiš izogniti druženjem.</i>				
C45	<i>Za ljudi, ki pa imajo izbiro, bi lahko rekel, da je kar težko, ker se hitro lahko zapreš vase oz. zapreš za štiri stene, iščeš druge prostore, kjer bi preživel čas.</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
D22	<i>Težko je iti ven. Zapru bi se v hišo, če bi se lahko...</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
D23	<i>Nehaš se družiti z ljudmi, ker prihaja do situacij, ki so neprijetne.</i>	Prihaja do neprijetnih situacij	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
B10	<i>... sem začel ostajati doma, nisem se želel družiti, bilo je že preveč grdo.</i>	Želja po distanciranju od družbe	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
B17	<i>Imel sem srečo, da je bilo zaradi korone popolno zaprtje države in sem se lahko socialno izoliral.</i>	Socialno izoliranje v času zaprtja države	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
E27	<i>Dermatitis se zelo pozna ...</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
B43	<i>Naša družina je zelo povezana, zato mi v času odvajanja ni manjkalo družbe, saj je bilo zaradi zaprtja države moja družina doma. Nisem pogrešal družbe.</i>	Samozadostnost	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
D19	<i>Vsak človek vidi tvoje izpuščaje ...</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
D43	<i>Večkrat rečem ali kožna bolezen ali sladkorna bolezen obe sta bolezni. Pri obeh so določeni izzivi. Jaz ne morem vedeti, da imaš ti sladkorno bolezen, ko te pogledam, nekdo, ki pa vidi mene lahko takoj, ve. Težje je, ker je vse tako vidno.</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje

F36	<i>Včasih se izoliram od družabnih dogodkov, sploh če se mi pojavi velik izbruh izpuščajev. Kdaj se zaprem v stanovanje in čakam, da hudo obdobje mine.</i>	Socialna izolacija	Socialna izolacija	Stigmatizacija	Socialno življenje
D59	<i>... ker izstopa med ljudmi. Tudi če dejavnost sama po sebi ni škodljiva za kožo, velikokrat zraven pridejo komentarji in izpostavljenost, kar te odvrne, da bi jo večkrat počel. Nekako si na voljo vsem, da te komentirajo.</i>	Izpostavljenost v družbi	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
E15	<i>Moj dermatitis je viden le poleti, če imam oblečene kratke rokave in kratke ...</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
E22	<i>Zdaj sem se spomnila, da sem imela res viden dermatitis eno leto okoli ust.</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
E24	<i>... ki pa je bil zelo viden.</i>	Vidnost izpuščajev	Vidnost bolezni	Stigmatizacija	Socialno življenje
A13	<i>Nič nisem spala, vsako noč ob treh ponoči sem se zbujala.</i>	Nespečnost	Spanje	Področja	Kvaliteta življenja
A17	<i>Fizično ni bilo mogoče, da bi jahala. Če sem se malo premaknila, se je koža že drgnila, kar me je peklo...</i>	Prenehanje hobijev	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja
A28	<i>Svetla točka je bila to, da sem lahko spet začela jahati in hoditi na tekme. Zavedanje, da se bliža sezona in bom lahko počela stvari, ki jih imam rada. Samo to me je motiviralo, da sem lahko šla naprej.</i>	Jahanje	Hobiji	Področja	Kvaliteta življenja
A29	<i>Če ne treniraš osem mesecev se to</i>	Slaba jahalna forma	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja

	<i>pozna na slabi jahalni formi ...</i>				
B33	<i>Mogoče le pri športu, ker me je tako pekla koža, in nisem mogel biti 100 % pri stvari...</i>	Prikrajšanost za užitek pri športu.	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja
B47	<i>Zdaj sem začel pred spanjem uživati magnezij. Občutek imam, da zaradi tega zadnje čase veliko bolje spim.</i>	Boljši spanec zaradi uživanja magnezija	Spanje	Področja	Kvaliteta življenja
B56	<i>... zato si ne predstavljam, da bi mogel še zraven delati.</i>	Nezmožnost opravljanja dela	Delo	Področja	Kvaliteta življenja
B64	<i>Najbolj me je psihično ubijalo, da nisem imel kvalitetnega spanca.</i>	Nespečnost	Spanje	Področja	Kvaliteta življenja
B65	<i>Dva meseca sem spal na noč le dve uri. Nespečnost je bila povezana z odvajanjem telesa od kortikosteroidnih krem.</i>	Nespečnost	Spanje	Področja	Kvaliteta življenja
D13	<i>Nenehno se mažeš z vlažilnimi kremami, pa pride poletje in ti je vroče, povsod se lepiš. Posteljnina je lepljiva od krem, se te prijema na kožo ...</i>	Prikrajšanost za uživanje v poletju.	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja
D14	<i>Ne spiš dobro ...</i>	Nespečnost	Spanje	Področja	Kvaliteta življenja
D25	<i>Še sedaj se tega izogibam, zato ker to za seboj povleče veliko stvari. V klonirano vodo ne smem, ker mi škoduje, če grem v morje, se moram po kopanju takoj namazati s kremo. Na plaži ležati na debelo namazana s kremo je spet malo nerodno. Zato se teh stvari izogibam.</i>	Poleti zaradi vodnih aktivnosti prikrajšana za socialna druženja	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja

D54	<i>Definitivno vidim povezave med AD in družbenim življenjem predvsem poleti, ko si veliko zunaj, v vodi, z manj oblačili. Poletje prinese veliko vidne kože. Izpostavljenost močnemu soncu mi ne odgovarja, zato tudi poleti prakticiram dolge rokave in dolge hlače.</i>	Poleti zaradi vodnih aktivnosti prikrajšana za socialna druženja	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja
D55	<i>Težko se je odpraviti tudi na potovanja za dalj časa ali samo za eno noč. Saj rutina nege kože za sabo prinese toliko enih stvari. Rada bi šla na potovanje s stricem, ki potuje v predelanem tovornjaku, ampak on gre v Afriko za štirinajst dni in tam ni možnosti, da bi se umila dvakrat na dan. Meni pa v tej situaciji ogromno pomeni, da se lahko umijem in namažem z negovalnimi kremami, kar mi zelo pomaga pri blažitvi simptomov.</i>	Prikrajšanost za potovanja	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja
D56	<i>Prav tako vse v zvezi z vodo odpade ...</i>	Vodne aktivnosti odpadejo	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja
D57	<i>Prijateljica je razmišljala, da bi svojo dekliščino organizirala v velnesu. Jaz v velnes ne bom šla, tako sem prikrajšana za druženje. Lahko grem zaradi nje, ampak bom verjetno, še en teden reševala posledice na koži.</i>	Prikrajšanost za druženje	Prikrajšanost	Področja	Kvaliteta življenja

F45	<i>Včasih sem zaradi izbruha dermatitisa odklonil tudi priložnosti za dobro študentsko delo.</i>	Nezmožnost opravljanja dela	Delo	Področja	Kvaliteta življenja
F46	<i>Izogibala sem se študentskemu delu, ki je vključevalo veliko interakcije z ljudmi.</i>	Odklanjanje dela, ki vključuje socialne interakcije	Delo	Področja	Kvaliteta življenja
B15	<i>Slišal sem, da k izboljšanju stanja lahko prispeva dieta, zato sem postal vegan.</i>	Sprememba prehrane	Prehrana	Področja	Kvaliteta življenja
C76	<i>Moral sem spremeniti tudi prehrano.</i>	Sprememba prehrane	Prehrana	Področja	Kvaliteta življenja
F31	<i>V prostem času pa rada spakiram svoj pohodni ruzak in se odpravim v hribe.</i>	Planinarjenje	Hobiji	Področja	Kvaliteta življenja
C43	<i>Jaz bi zase rekel, da sem imel srečo, ker sem zaradi narave dela, imam lastno podjetje in imam zaposlene bil prisiljen biti vključen v socialno življenje.</i>	Delo, kot razlog za vključevanje v družbo	Delo	Področja	Kvaliteta življenja
C44	<i>Nisem si mogel kar bolniške pisati. Zjutraj sem bil primoran iti v službo in vzpostavljati socialne odnose, tako da sem se s tem hitro sprijaznil.</i>	Delo, kot razlog za vključevanje v družbo	Delo	Področja	Kvaliteta življenja
B76	<i>Osnovno zdravstveno zavarovanje mi je krilo kreme, obiske pri dermatologu in injekcije.</i>	Obisk pri dermatologu	Krije osnovno zdravstveno zavarovanje	Finančni izdatki	Finančni izzivi
B82	<i>Poleg tega sem tudi sam kupil veliko krem...</i>	Negovalne kreme	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
B83	<i>Jaz bi ocenil, da sem zapravil vse skupaj okoli 1000 €.</i>	Okoli 1000 €	Ocena finančnih izdatkov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C55	<i>V moji situaciji me je bolezen atopijski dermatitis zelo</i>	Pripravljenost za zdravljenje atopijskega	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi

	<i>motila. In ko te nekaj zelo moti, si pripravljen v rešitve in zdravila vložiti veliko časa in denarja.</i>	dermatitisa vložiti veliko denarja			
C56	<i>Kortikosteroidi so bili kriti znotraj zdravstvenega zavarovanja in krema, ki so mi jo namešali v lekarni.</i>	Kortikosteroidne kreme	Krije osnovno zdravstveno zavarovanje	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C57	<i>Vse dodatne kreme za lajšanje srbečice sem si sam kupil.</i>	Negovalne kreme	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C66	<i>Pri taki bolezni nerad čakaš, ker te moti, zato sem večinoma na preglede hodil samoplačniško.</i>	Pripravljenost za zdravljenje atopijskega dermatitisa vložiti veliko denarja	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C69	<i>Seveda sem to že vse vedel. Po tem, ko se pogovarjaš z ljudmi s časom, kupiš več krem, ki jih predlagajo ...</i>	Kopičenje krem, ki ne pomagajo	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C71	<i>Prvi pregled je bil 50 €, kjer je ugotovila, da nimam nobene alergije, zraven je še nekajkrat pojamrala glede zdravstvena sistema, kar mi je bilo všeč. Potem je sledilo devet srečanj z akupunkturo, vsako srečanje je bilo 90 €.</i>	Drago alternativno zdravljenje	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C75	<i>Torej plačal sem vse skupaj do danes več kot 1000 €.</i>	Okoli 1000 €	Ocena finančnih izdatkov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C77	<i>Mislim, da je problem, da si pripravljen v občutku brezupa več plačati, kot je racionalno, samo da te pozdravi.</i>	Pripravljenost za zdravljenje atopijskega dermatitisa vložiti veliko denarja	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
C78	<i>Na koncu pride do velikega finančnega izdatka.</i>	Finančno breme	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi

D60	<i>Iz osnovnega zdravstvenega zavarovanja sem dobila navadno negovalno kremo iz prečiščene vode, negovalno kremo z olivnim oljem.</i>	Negovalne kreme	Krije osnovno zdravstveno zavarovanje	Finančni izdatki	Finančni izzivi
D61	<i>Dobila sem zdravila za alergije in vse v zvezi s kortikosteroidi, ki jih štiri leta že ne uporabljam.</i>	Zdravila za alergije	Krije osnovno zdravstveno zavarovanje	Finančni izdatki	Finančni izzivi
D62	<i>Kupovala sem veliko stvari. Ironično mi je najbolj pomagala navadna krema iz dm, za katero odštejem na leto okoli 100 €. Kupovala sem zelo drage kreme, ki mi niso pomagale. Mogoče bi pomagale, če bi se z njimi mazala redno. Naročila sem eno kremo 50 ml, kjer priporočajo, da se namažeš na tanko po izpuščajih. Ena posodica stane 25 €. Jaz sem se namazala v tankem sloju po celem telesu in sem jo porabila v štirih dneh. Nimam 100 € na mesec, da jih porabim na eni kremi.</i>	Negovalne kreme	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
D633	<i>Ocenila bi, da sem do sedaj zapravila vsaj 1000 €.</i>	Okoli 1000 €	Ocena finančnih izdatkov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
D64	<i>Definitivno mi je to predstavljalo finančno breme.</i>	Finančno breme	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
D65	<i>Predvsem takrat, ko sem bila v fazi iskanja novih stvari. Finančno je naporno, ker vedno kupuješ nekaj novega, za kar nimaš zagotovila, da bo pomagalo.</i>	Kopičenje krem, ki ne pomagajo	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi

E42	<i>Osnovno zdravstveno zavarovanje mi ni krilo ničesar pametnega, če sem čisto iskrena. Torej zdravnika, dermatologa in njihove kreme.</i>	Obisk pri dermatologu	Krije osnovno zdravstveno zavarovanje	Finančni izdatki	Finančni izzivi
E43	<i>Tukaj pa se začne, torej zasebni dermatolog, ki je bil zelo drag.</i>	Zasebni dermatolog	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
E45	<i>To je veliko denarja ...</i>	Finančno breme	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
E48	<i>Če izračunam vse, sem v zadnjih treh letih za dermatitis zapravila okoli 500 €.</i>	Okoli 500 €	Ocena finančnih izdatkov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
F21	<i>... to za seboj potegne velike finančne stroške.</i>	Finančno breme	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
F49	<i>Torej osnovno zdravstveno zavarovanje mi je krilo obisk pri zdravnikih in kreme ...</i>	Obisk pri dermatologu	Krije osnovno zdravstveno zavarovanje	Finančni izdatki	Finančni izzivi
F52	<i>Dodatno sem sama kupila nekaj kreme in pa seveda spremenila prehrano.</i>	Prehrana	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
F53	<i>Dietna prehrana je draga, včasih sem si privoščila piškote brez laktoze. Tudi rastlinsko mleko ni najbolj poceni.</i>	Prehrana	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
F54	<i>Ocenila bi, da sem do sedaj zapravila okoli 500 € za atopijski dermatitis.</i>	Okoli 500 €	Ocena finančnih izdatkov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
A42	<i>Dodatni stroški so bili bioresonanca in kreme.</i>	Drago alternativno zdravljenje	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi
A43	<i>Prvi obisk bioresonance je bil 85 €, vsak nadaljnji obisk je bil 45 €. Imela sem 10 obiskov, kar je finančno veliko denarja.</i>	Drago alternativno zdravljenje	Dodatni stroški	Finančni izdatki	Finančni izzivi

A44	<i>Če dodam vse kreme, bombažne majice bi ocenila, da smo vsi skupaj z družino zapravili okoli 5000 €. In to samo v obdobju osmih najtežjih mesecev.</i>	Okoli 5000 €	Ocena finančnih izdatkov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
A45	<i>Moja mami je v moji mladosti porabila veliko denarja, da je plačala vsa zdravljenja in kreme ...</i>	Občutek krivde, ker so stroške zdravljenja pokrili starši	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
A52	<i>To je konstanten strošek, ker se bolezen ves čas pojavlja.</i>	Konstanten izdatek	Doživljanje finančnih izzivov	Finančni izdatki	Finančni izzivi
A14	<i>Tako smo ugotovili, da je moje poslabšanje kože povezano z jetri. Začela sem uživati le veganske izdelke. Po treh mesecih je AD izginil.</i>	Dobila informacijo o vzroku bolezni, spremenila prehrano	Izboljšanje bolezni	Komplementarna medicina	Zdravljenje
A18	<i>Hodila sem po bioresonancah, kjer so ugotavljali, kaj mi je.</i>	Bioresonanca	Alternativne metode zdravljenja	Komplementarna medicina	Zdravljenje
C70	<i>Jaz sem hodil v Ljubljano na akupunkturo, kjer naj bi ti spremenila zapis v telesu, da nisi več alergičen.</i>	Akupunktura	Alternativne metode zdravljenja	Komplementarna medicina	Zdravljenje
A60	<i>Med tem, ko sem čakala na pregled, sva z mami iskali druge alternative in našli sva bioresonanco.</i>	Bioresonanca	Alternativne metode zdravljenja	Komplementarna medicina	Zdravljenje
B84	<i>Vse kreme, ki sem jih kupil, niso pomagale, hodil sem k homeopatinji, na bioresonanco.</i>	Bioresonanca, homeopatija	Alternativne metode zdravljenja	Komplementarna medicina	Zdravljenje
B85	<i>Jedel sem tudi CBD kapljice ...</i>	CBD kapljice	Alternativne metode zdravljenja	Komplementarna medicina	Zdravljenje
B86	<i>Težko rečem, da je to "lari fari", nekomu lahko zelo pomaga. Meni ni pomagalo, ker je</i>	Nevtralno	Stališče do alternativne medicine	Komplementarna medicina	Zdravljenje

	<i>bilo moje telo tako odvisno od kortikosteroidov.</i>				
B91	<i>Itak poskusiš vse, kar obstaja ...</i>	Ko ti je težko poskusiš vse kar lahko	Stališče do alternativne medicine	Komplementarna medicina	Zdravljenje
C72	<i>Jaz sem zelo skeptičen do takih stvari in ob koncu terapije sem bil še bolj skeptičen kot na začetku.</i>	Skepticizem, zadržanost	Stališče do alternativne medicine	Komplementarna medicina	Zdravljenje
C73	<i>Na koncu je bilo videti kot izkoriščanje tega, da imajo določeni ljudje te bolezni.</i>	Občutek izkoriščenosti, prevaranosti	Stališče do alternativne medicine	Komplementarna medicina	Zdravljenje
C74	<i>Dobil sem slab občutek, cena se mi je zdela absolutno previsoka tudi ta gospa, ki je to delala je imela tak imidž, lepo urejena, drage znamke. Eni so bili zadovoljni, drugi ne.</i>	Nezaupanje v kredibilnost terapevte	Stališče do alternativne medicine	Komplementarna medicina	Zdravljenje
E47	<i>Bila sem tudi na alternativnem zdravljenju, pri homeopatu in bioenergetiku.</i>	Homeopatija, bioenergetika	Alternativne metode zdravljenja	Komplementarna medicina	Zdravljenje
E49	<i>Poskušala sem si pomagati z alternativno medicine, vendar mi ni pomagalo ...</i>	Neučinkovitost	Stališče do alternativne medicine	Komplementarna medicina	Zdravljenje
A50	<i>To mi je veliko pomenilo. Imela sem že strah, ker mi je osebna zdravnica rekla, naj se navadim tako živeti, da bom taka ostala do konca življenja.</i>	Pesimizem osebne zdravnice	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
A51	<i>Ko sem povedala svoji mami, je bila zgrožena, kako lahko sočloveku to rečeš.</i>	Zgroženost mame nad pesimizmom osebne zdravnice	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
A54	<i>Osebna zdravnica mi je postavila diagnozo atopijski dermatitis in me napotila k dermatologu.</i>	Zdravnica postavila diagnozo	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje

C50	<i>Zdravniki se v to ne poglobljajo in si velikokrat prepuščen sam sebi.</i>	Ostaneš prepuščen sam sebi	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
C51	<i>Ko si začneš ustvarjati splošno sliko o tem, kako se zdravi atopijski dermatitis, ugotoviš, da imajo zdravniki zelo splošen protokol, ki se ga držijo, ampak ne vodi k dolgotrajni odpravi dermatitisa.</i>	Posplošeno gledanje na bolezen	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
A59	<i>... 5 mesecev sem čakala, da sem prišla na vrsto pri dermatologu.</i>	Dolge čakalne vrste	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
A61	<i>Mami je rekla: Raje ti plačam, da te rešijo iz tega, kot pa da čakava dermatologa, ki bo spet predpisal kortikosteroide. Itak drugega ne dobiš. In točno tako je bilo.</i>	Nezaupanje v zdravstveni sistem	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
A62	<i>Dermatolog me je opozoril, naj se mažem zmerno. Ni pa povedal na koliko časa. Rekel je le, da naj se namažem takrat, ko je hudo. Hudo je lahko tudi vsak dan. Ampak to je preveč.</i>	Nezadovoljstvo z nasvetom dermatologa,	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
B68	<i>Imamo skupino na fb-ju kjer objavljamo informacije o tem, kateri zdravnik je naklonjen odvajanju.</i>	Izbira zdravnika na podlagi priporočila v fb podporni skupini	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
B69	<i>Za zdaj jih je zelo malo, ampak spodbudno je, da jih je vsako leto več.</i>	Vsako leto več zdravnikov naklonjenih odvajanju	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
B70	<i>Zdravniki se učijo po knjigi, ne pa iz realnih življenjskih situacij.</i>	Posplošeno gledanje na bolezen	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje

B75	<i>Jaz sem se začel mazati mlad, ne vem, kam bi to vse vodilo, če bi to nadaljeval na stara leta. Biološka zdravila imajo mnogo stranskih učinkov.</i>	Biološka zdravila veliko stranskih učinkov	Blaženje simptomov	Uradna medicina	Zdravljenje
B77	<i>Imel sem velike probleme z zdravnico, ki me ni želela naročiti na alergijske teste.</i>	Zdravnica ni želela izdati napotnice za alergološke teste	Alergološko testiranje	Uradna medicina	Zdravljenje
B78	<i>Ko je prišel drug zdravnik, me je takoj poslal, vendar testi niso nič pokazali.</i>	Alergološki testi niso pokazali alergij	Alergološko testiranje	Uradna medicina	Zdravljenje
B79	<i>V Ljubljani mi je dermatologinja predpisala močne kortikosteroide in mi dala injekcijo.</i>	Predpisali zdravljenje z kortikosteroidi	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C58	<i>Osebni zdravnik te naroči na dermatologa, na katerega čakaš dva meseca ...</i>	Dolge čakalne vrste	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C59	<i>Dermatolog te pregleda v petnajstih minutah...</i>	Premalo časa za posvet	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C60	<i>predpiše kortikosteroide in te naroči na ponoven pregled čez en mesec, čeprav se tebi lahko stanje že v enem tednu zelo poslabša.</i>	Predpisali zdravljenje z kortikosteroidi	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C61	<i>Nad dermatologom sem bil izjemno razočaran...</i>	Razočaranje nad obiskom	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C62	<i>... sploh zaradi neosebne pristopa...</i>	Pomanjkanje osebnega pristopa	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C63	<i>... in posplošenega gledanja na bolezen.</i>	Posplošeno gledanje na bolezen	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C64	<i>Ni se mi posvetil, da bi skupaj ugotovila, kje leži težava. Vprašal me je, ali sem kaj pod stresom. Seveda vsak človek najde nekaj, kar ga spravlja v stres,</i>	Premalo časa za posvet	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje

	<i>ampak preden sem lahko sploh premislil in ji do konca odgovoril me je vprašala že pet naslednjih vprašanj. Nisem imel časa, da bi dobro premislil o svojih odgovorih.</i>				
C65	<i>Vse je delovalo zelo rutinsko in neosebno ...</i>	Pomanjkanje osebnega pristopa	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C67	<i>... plačeval sem 70 € za 15 minut rutinskega obiska pri dermatologu.</i>	Draga samoplačniška storitev	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C68	<i>Če bi imeli en dobro pripravljen letak, bi mi bolj pomagalo, kot to, da mi je v štirih stavkih na hitro predlagala, kaj naj naredim.</i>	Neuporabnost pregleda	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C79	<i>Velik problem je tudi, od koga kupiš kreme. Bil sem v zasebni dermatološki ambulanti in verjetno so imeli tudi oni sklenjene pogodbe z nekaj proizvajalci krem, če pomislim za nazaj mi jih je nezavedno vsilila nakup 4 krem, ki jih je imela na polici in so bile plačljive. Bile so okoli 100 €.</i>	Vsiljevanje kupovanja določenih znamk krem v zasebnih dermatoloških ambulantah	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
C83	<i>Kot sem omenil me je razočaralo ...</i>	Razočaranje nad obiskom	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
C84	<i>... to, da te v zdravstvu obravnavajo, kot številko.</i>	Pomanjkanje osebnega pristopa	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
C85	<i>Pogrešal sem osebni pristop ...</i>	Pomanjkanje osebnega pristopa	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
D66	<i>Kar se tiče zdravstva, bi rekla, da nisem nikoli naletela na kakšna zelo poslušna ušesa.</i>	Ostaneš prepuščen sam sebi	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje

D67	<i>Predpisali so mi kortikosteroide in zanje je bila težava rešena.</i>	Predpisali zdravljenje z kortikosteroidi	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
D68	<i>Tudi, ko sem poskušala s kortikosteroidi reševati težave, nisem naletela na nekoga, ki bi želel več vedeti in me poslati na kakšne alergijske teste.</i>	Pomanjkanje osebnega pristopa	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
D69	<i>Težave s kožo imam že od majhnega, vendar so me k dermatologu napotili šele pri devetnajstih letih. Pred tremi leti sem bila prvič na bolj obsežnih alergijskih testih. Nič ni pokazalo.</i>	Neuporabnost pregleda	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
D70	<i>Ne bi rekla, da sem dobila veliko podpore od zdravstvene ustanove.</i>	Ostaneš prepuščen sam sebi	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
D71	<i>Vse je zelo rutinsko ...</i>	Pomanjkanje osebnega pristopa	Obisk zdravnika	Uradna medicina	Zdravljenje
E25	<i>Hodila sem k dermatologu...</i>	Obisk dermatologa	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
E26	<i>... in vedno preizkušala nove kreme.</i>	Preizkušanje novih krem	Blaženje simptomov	Uradna medicina	Zdravljenje
E36	<i>Zdaj sem dobila kortikosteroide, da se z njimi namažem po izpuščajih...</i>	Mazanje z kortikosteroidnimi kremami	Blaženje simptomov	Uradna medicina	Zdravljenje
E46	<i>Najbolj mi pomaga slovenska kremo, ki stane 25 €. Res mi pomaga.</i>	Mazanje z kremo	Blaženje simptomov	Uradna medicina	Zdravljenje
F4	<i>Veliko časa mi je vzela nega kože, preden sem zapustila dom.</i>	Nega kože	Blaženje simptomov	Uradna medicina	Zdravljenje
F50	<i>Bila sem razočarana nad dermatologom, komaj sem čakala pregled, da bi me vsaj nekdo odrešil muk, pa nisem dobila nobenega konkretnega</i>	Razočaranje nad obiskom	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje

	<i>odgovora. Ko sem zapustila ambulantno nisem vedela nič več. Če bi mi vsaj povedali vzrok, ali pa me poslali na kakšne preglede bi se bolje počutila.</i>				
F51	<i>V pogovoru s prijatelji sem spoznala, da imajo tudi drugi podobno izkušnjo z zdravstvenim sistemom.</i>	Razočaranje nad obiskom	Obisk dermatologa	Uradna medicina	Zdravljenje
A55	<i>Predpisala mi je kremo za blaženje, ni pa omenila, da so v njej kortikosteroidi ...</i>	Pomanjkanje informiranja o pravilni rabi kortikosteroidnih krem	Uporaba krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
A56	<i>Moja mami me je prva opozorila na pazljivo uporabo te kreme, saj jo je na to opozoril že njen osebni zdravnik, ko sem bila dojenček.</i>	Opozorila o škodljivosti prepogoste uporabe krem	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
A57	<i>Mazala me je čisto na tanko, ker če bi se mazala vsak dan bi bila zdaj boga, odvisna od kortikosteroidov.</i>	Strah pred odvisnostjo od kortikosteroidov	Doživljanje odvajanja	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B3	<i>V osnovni šoli se je začel pojavljati vse pogostejše, zato sem začel uporabljati kortikosteroide. Z njimi sem se mazal petnajst let.</i>	Pogosta dolgotrajna uporaba kortikosteroidov	Uporaba krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
B4	<i>Konec srednje šole sem se začel še bolj intenzivno mazati in kmalu sem ugotovil, da se je atopijski dermatitis začel širiti. Eno leto se je razširil na prsi, naslednje leto po vratu in po obrazu ...</i>	Širjenje izpuščajev po celem telesu	Znaki odvisnosti	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B6	<i>Že prej mi je medicinska sestra govorila, da se preveč mažem in da to ni dobro zame.</i>	Opozorila o škodljivosti prepogoste uporabe krem	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože

B18	<i>Takrat sem se odločil, da preneham s kortikosteroidi. Ko sem prejel odločitev, da začnem odvajanje ...</i>	Sprejetje odločitve o prenehanju uporabe kortikosteroidov	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
B19	<i>... sem družini in prijateljem povedal, da bo trajalo pol leta, da si bo moja koža opomogla. Sem jih že vnaprej opozoril, da bom zelo slab.</i>	Priprava staršev na odvajanje	Izzivi	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B20	<i>Kljub temu da sem se pripravil, me je odvajanje psihično uničilo.</i>	Odvajanje me je psihično uničilo	Doživljanje odvajanja	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B21	<i>Če bi mogel v tem času delati in se ukvarjal z športom mi odvajanje nikoli ne bi uspelo.</i>	Uspešnost odvajanja zaradi socialne izolacije	Pandemija korona virusa	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B22	<i>Veliko jih preneha po enem mesecu, saj se rezultati pokažejo pozno.</i>	Potrebna potrpežljivost	Izzivi	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B36	<i>Pokazal sem jima slike, kako težko bo, da sta se pripravila.</i>	Priprava staršev na odvajanje	Izzivi	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B48	<i>Med korono je veliko ljudi poskusilo odvajanje od kortikosteroidov.</i>	Množično odvajanje med epidemijo	Pandemija korona virusa	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B49	<i>Moje odvajanje se imenuje sindrom rdeče kože.</i>	Poimenovanje odvajanja z besedno zvezo Sindrom rdeče kože	Poimenovanje	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B53	<i>Če ne bi bilo zapore države, si odvajanja ne predstavljam. V mojem stanju bi bilo to zelo težko.</i>	Odvajanje lažje zaradi pandemije, zaprtja države	Pandemija korona virusa	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B54	<i>Jaz spoštujem vsakega, ki se za to odloči in hodi še zraven v službo.</i>	Spoštovanje vsakega, ki se odvaja in se socialno izpostavlja v družbi	Doživljanje odvajanja	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B71	<i>Problem je, da greš k dermatologu in ti napiše recept, na katerega lahko</i>	Pomanjkanje informiranja o pravilni rabi	Uporaba krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože

	<i>dobiš neomejeno količino kortikosteroidov, brez predhodnega posveta z zdravnikom.</i>	kortikosteroidnih krem			
B72	<i>Danes uporabljam samo negovalno kremo, kortikosteroidov se ne dotaknem več...</i>	Sprejetje odločitve o prenehanju uporabe kortikosteroidov	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
B73	<i>Ne predstavljam si, kaj bi bilo, če se ne bi začel odvajati od kortikosteroidov. Verjetno bi se mogel vsak dan mazati z njimi, čez nekaj časa te kreme ne bi več pomagale in bi moral uporabljati še močnejše.</i>	Bolj, ko se mažeš, manjša je učinkovitost kreme	Začarani krog	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
B80	<i>Po enem tednu sem bil, kot nov, nikjer ni bilo sledi o atopijskem dermatitis.</i>	po uporabi kreme izpuščaji izginili	Učinkovitost	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
B81	<i>Rekla mi je, naj samo nadaljujem mazanje s kortikosteroidi. In od takrat naprej sem se redno mazal s to kremo, dokler ni prišlo do odvisnosti od nje.</i>	Odvisnost od kortikosteroidnih krem	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
B125	<i>Ko se enkrat odvadiš kortikosteroidov veliko lažje živiš, treba je potrpeti tisti čas ampak je vredno.</i>	Težka pot odvajanja, a vredna truda.	Doživljanje odvajanja	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
C4	<i>Po uporabi kortikosteroidov je to izginilo ...</i>	po uporabi kreme izpuščaji izginili	Učinkovitost	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
C52	<i>Se pravi predpišejo ti kortikosteroide, predajo navodila, da se z njimi ne smeš vsakodnevno mazati in prideš čez dva tedna nazaj k njim, ker se ti stvar ponovi. Po določenem času ugotoviš, da kreme niso učinkovite na</i>	Kreme niso učinkovite na dolgi rok	Začarani krog	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože

	<i>dolgi rok in vodijo v začarani krog.</i>				
C53	<i>So pa zelo učinkovite na kratki rok.</i>	Učinkovitost na kratki rok	Učinkovitost	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
C54	<i>Ampak se ti potem še poslabša s časom.</i>	Poslabšanje kože po dolgotrajni uporabi	Uporaba krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
D6	<i>Kot otrok sem se veliko mazala s kortikosteroidi, lahko bi rekla vsakodnevno.</i>	Pogosta dolgotrajna uporaba kortikosteroidov	Uporaba krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
D8	<i>Deset let nazaj sem se začela bolj zavedati, kaj se dogaja, zato sem poskušala uporabo kortikosteroidov zmanjšati.</i>	Zavedanje o škodljivosti kortikosteroidnih krem	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
D9	<i>Bilo je zelo težko. Moja koža je to potrebovala. Mislim, da je bila odvisna od kortikosteroidov.</i>	Odvisnost od kortikosteroidnih krem	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
D10	<i>Zdaj se odvajam že približno štiri leta, začela sem se, ko sem prišla na faks. Počasi sem zmanjševala ...</i>	Dolgotrajno odvajanje	Izzivi	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
D11	<i>Ko sem prekinila mazanje, so sledili nenormalni izbruhi, kar sem pričakovala. Rdečica, srbečica, izpuščaji po celem telesu, ki so bili najbolj koncentrirani na vratu.</i>	Širjenje izpuščajev po celem telesu	Znaki odvisnosti	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
D12	<i>Vse me je peklo, bolelo. Bila sem spraskana, imela sem rane.</i>	Bolečina in pekoč občutek	Znaki odvisnosti	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
D49	<i>Vseeno bi se verjetno odločila za nadaljnjo uporabo kortikosteroidov, ampak to postane spet začaran krog, ki nikamor ne vodi.</i>	Mazanje z kortikosteroidi je začarani krog, ki ne vodi nikamor	Začarani krog	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
A58	<i>In odvajanje je dolg in boleč proces. Ta krema te zavede, lepo je videti za dan ali</i>	Zavedanje, da je odvajanje od kortikosteroidov dolg in boleč proces	Začarani krog	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože

	<i>dva, potem pa vse pride nazaj v še hujši obliki.</i>				
D96	<i>Lahko rečem, da je bilo odvajanje od kortikosteroidov najslabša stvar v mojem življenju in najboljša stvar v mojem življenju.</i>	Najboljša in najslabša stvar v mojem življenju	Doživljanje odvajanja	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B9	<i>S časom, ko je bil učinek kreme vse manjši in reakcija vse hujša.</i>	Neučinkovanje kortikosteroidnih krem	Znaki odvisnosti	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B74	<i>Verjetno bi šel potem na injekcije, na koncu pa na biološka zdravila.</i>	Zavedanje o škodljivosti kortikosteroidnih krem	Prenehanje uporabe krem	Kortikosteroidne kreme	Sindrom rdeče kože
D16	<i>Rekla bi, da je trajalo dve leti, ko je bilo res hudo. Počasi se to začne umirjati, so vzponi in padci.</i>	Vzponi in padci	Izzivi	Odvajanje	Sindrom rdeče kože
B126	<i>Ja, veliko mi je dal atopijski dermatitis.</i>	Pozitivne naravnosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B128	<i>Če ne bi bilo te bolezni, ne bi bil nikoli tako psihično močen ...</i>	Močnejši kot oseba	Boljša samopodoba	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B129	<i>Manj mi je pomembno mnenje okolice ...</i>	Sprejemanja sebe	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B130	<i>To ti da odvajanje, predvsem če je bil proces težek ...</i>	Preokvirjanje situacij	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B124	<i>Na koncu tunela je vedno luč.</i>	Pozitivne naravnosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B62	<i>...potem pa sem postal ponosen, ker sem bil psihično močen in sem zdržal proces odvajanja.</i>	Močnejši kot oseba	Boljša samopodoba	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B63	<i>To mi je dalo samozavest.</i>	Prehrojena pot okrepila samozavest	Boljša samopodoba	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
B127	<i>Veliko bolj sem samozavesten, več stvari si upam.</i>	Prehrojena pot okrepila samozavest	Boljša samopodoba	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
C100	<i>Zdaj sem močnejši kot oseba.</i>	Močnejši kot oseba	Boljša samopodoba	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
C101	<i>...bolj se sprejemam.</i>	Sprejemanja sebe	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
C102	<i>in se manj obremenjujem, kako drugi doživljajo mene.</i>	Sprejemanja sebe	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči

D97	<i>Ogromno sem se naučila. Od sprejemanja samega sebe.</i>	Sprejemanja sebe	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D98	<i>do tega, da se bolj zavedam, koliko je pomembno kakšni smo ljudje na notri ne samo na ven.</i>	da je notranjost človeka bolj pomembna od zunanosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D99	<i>Ugotovila sem, da je pomembno, da imaš nekaj ljudi, ki jim zaupaš in te podpirajo, ne potrebuješ milijon prijateljev.</i>	ceniti prijateljstvo	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D100	<i>Naučila me je biti hvaležna za vsak dan.</i>	hvaležnosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D101	<i>da živimo za danes na jutri.</i>	živeti v trenutku	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D102	<i>Znaš ceniti zdravje, kar je včasih pri zdravih ljudeh povsem samoumevno.</i>	ceniti zdravje	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D103	<i>Osebn izkušnja mi pomaga, da se v svojem poklicu socialne delavke lažje povežem s človekom, ki ima problem. Ker veš kako je biti v stiski in biti stigmatiziran.</i>	empatičnosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
D104	<i>Bolezen mi je res dala ogromno. Konec dneva sem vesela, da je tako, kot je bilo, je že imelo svoj namen.</i>	Pozitivne naravnosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
F58	<i>Naučila sem, se kako sprejeti svojo kožo.</i>	Sprejemanja sebe	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
F59	<i>Vedno bodo ovire v življenju, vprašanje pa je, kako si jih interpretiraš. In kako te težke izkušnje izoblikujejo, da prideš iz njih, še močnejši.</i>	preokvirjanja situacij	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči
A77	<i>Pozitivna stvar je edino to, da se učiš potrpežljivosti. Da bo minilo. Samo to sem si govorila ...</i>	potrpežljivosti	Bolezen me je naučila	Bolezen, kot učiteljica	Oblike pomoči

C24	<i>Lažje je, če veš, da ima še nekdo. Mogoče dobiš kakšno spodbudno besedo, idejo, kako to rešiti. Bolj se normalizira.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B50	<i>Bil sem tudi v eni fb podporni skupini, kjer ljudje delijo slike in svoje zgodbe, to me je gnal, zato sem bil motiviran.</i>	Spremljanje uspehov drugih motiviralo	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B51	<i>Takrat, ko sem bil psihično uničen, sem šel vedno v fb skupino in gledal slike drugih, kakšni so bili prej in kakšni po uspešnem odvajanju.</i>	Spremljanje uspehov drugih motiviralo	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B52	<i>To, da sem videl, da je nekomu uspelo, me je navdalo upanjem, da bo tudi v moji situaciji delovalo.</i>	Spremljanje uspehov drugih vplivalo upanje	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B110	<i>Bi pa mogel socialni delavec vedeti kaj o atopijskem dermatitisu, da bi bil pogovor koristen. Ker mogoče ne bi razumel cele kompleksnosti bolezni, ki je v ozadju.</i>	Zaželeno poznavanje kompleksnosti bolezni	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B111	<i>Jaz tako pravim ta oseba, ki bi šla na pogovor mora verjeti, da mu bo pogovor pomagal Če dvomi o tem, bo rezultat pogovora slabši.</i>	Vera v zdravilno moč pogovora	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B114	<i>Pomembno je, da zaupaš osebi, h kateri greš.</i>	Pomembnost grajenja zaupanja	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B115	<i>Veliko bolj bi zaupal, če bi mi nekdo prej povedal, da se socialni delavec spozna na atopijski dermatitis in nekaj o tem ve, kot da</i>	Zaželeno poznavanje kompleksnosti bolezni atopijski dermatitis	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči

	<i>grem k nekomu, ki je prvič slišal za to bolezen.</i>				
B116	<i>Najbolj pa je v pomoč, da se pogovoriš z osebo, ki je šla čez podobno stvar, kot ti in govori iz lastnih izkušenj.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C80	<i>Imel sem srečo, ker sem tedensko hodil k terapevtu.</i>	Obisk terapevta	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C81	<i>Pomagalo mi je, da sem se z njim, ki mi je bil neznanec lahko pogovarjal.</i>	Lažje sem mu zaupal ker mi je bil neznanec	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C82	<i>To je bila zame velika prednost, da sem k njemu v tem obdobju že hodil.</i>	Obisk terapevta	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C89	<i>Udeležil sem se skupine za samopomoč, preko Društva za atopijski dermatitis.</i>	Udeležba na skupini za samopomoč	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C90	<i>Take stvari so zelo zanimive in zelo pomagajo.</i>	Bila v pomoč	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C91	<i>Zaradi tega, ker se srečaš z ljudmi, ki imajo isti problem.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C92	<i>Vsak ga rešuje na svoj način. Deliš z drugimi svoja spoznanja. Še najbolj pomembno pa se mi zdi, da deliš z drugimi podpora.</i>	Podpora	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C93	<i>Kljub temu, da sem bil na podporni skupini samo enkrat preko Zooma, sem čutil, da jim je mar in čutijo z menoj. Imel sem občutek, da če bi imel problem ali stisko bi se lahko nanje obrnil in jih kaj vprašal, če bi to potreboval.</i>	Podpora	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C94	<i>Imel sem svojega terapevta s katerim sem se pogovarjal in je zaposlen kot</i>	Normalizacija občutkov	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči

	<i>socialni delavec, predvsem se mi zdi pomembno, da lahko nekomu poveš občutke, ki jih imaš ali si jih imel .</i>				
C95	<i>... ki jih imaš ali si jih imel in dobiš informacijo nazaj, da so ti občutki čisto normalni.</i>	Normalizacija občutkov	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
B123	<i>Tukaj niso pomembni strokovnjaki, ampak da najdeš osebo, ki ima podobne izkušnje.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
C42	<i>Zelo mi je pomagalo, da sem spoznal, da ima to bolezen ogromno število ljudi in nisem sam.</i>	Druženje z osebami spodobno izkušnjo	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
D77	<i>Pomagalo mi je tudi, da sem spremljala skupine na fb, npr. Društvo atopijski dermatitis in skupino Sindrom rdeče kože.</i>	Spremljanje uspehov drugih motiviralo	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
D78	<i>V nobeni skupini nisem aktivno sodelovala, ampak že samo to, da vidiš, da grejo tudi drugi čez podobno situacijo, ti pomaga.</i>	Spremljanje uspehov drugih motiviralo	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
D79	<i>Potrebovala sem samo to, da sem videla, da je tudi drugim težko in da ni nič narobe, če je tudi meni.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
D81	<i>Pomembno mi je bilo, da sem ugotovila, da nisem sama in da dobiš občutek, da pripadaš neki skupini.</i>	Občutek pripadnosti	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
D84	<i>Zelo pomaga, če se lahko pogovoriš z nekom, ki ima podobno izkušnjo.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
F40	<i>Enkrat sem zbrala pogum in pisala v fb podporno</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči

	<i>skupino, če bi se kdo dobil na pijači.</i>				
F42	<i>Reakcija je bila velika. Veliko ljudi je stopilo v stik z menoj. Povezala sem s parimi sotrpini in smo šli na kavo. Vsak je podelil svojo zgodbo in si dali nasvete, kaj mislimo, da bi lahko še poskusili. Še sedaj se kdaj podružimo.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
F56	<i>Imeti skupnost ljudi tam zunaj, da se lahko pogovoriš z njimi ali pa samo malo podružiš, mi je res pomagalo v najtežjih trenutkih.</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
F57	<i>Skupnost pomaga zmanjšati občutek izoliranosti. Propadaš nekam in to mi zelo veliko pomeni.</i>	Občutek pripadnosti skupini	Podporna fb skupina	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
E50	<i>Mogoče bi mi v tistem trenutku pomagal pogovor.</i>	Videti pogovor z socialno delavko, kot priložnost	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
E51	<i>... s strokovnjakom, ampak to na dolgi rok ne bi šlo, ker verjetno ne bi kar prenehala biti živčna, to je v meni.</i>	Dvom o uspešnosti pogovora s strokovnjakom	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
A65	<i>So mi predlagali psihološko pomoč in sem šla. Sem se pogovarjala s psihologom.</i>	Obisk psihologa	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
A67	<i>Mogoče pomaga, da se razgovoriš.</i>	Da nekomu razložiš svoj problem	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
A71	<i>Definitivno je pogovor zelo pomemben.</i>	Pogovor pomemben	Pogovor	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
A72	<i>Izkušnje in zgodbe, ki jih deliš so zelo pomembne, mogoče sam pri sebi skozi pogovor izveš, zakaj se ti to dogaja, npr. pri</i>	Deljenje podobnih izkušenj	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči

	<i>meni atopijski dermatitis pojavi, ko sem pod pritiskom ali v stresu in če bi jaz prej to vedela in bi imela ob sebi nekoga, s katerim bi se lahko o tem pogovorila, bi lahko pogruntala skupi zakaj za vruga se meni to dogaja.</i>				
A74	<i>Realno bi poskusila tudi skupino za samopomoč, tudi če sem že našla svojo cako, zakaj se mi atopijski dermatitis pojavlja.</i>	Želja po participaciji	Skupina za samopomoč	Psihosocialna podpora in pomoč	Oblike pomoči
A25	<i>Pomagalo mi je že samo to, da sem bila v stiku z živaljo, da imaš občutek, da te ena žival gleda, obvaruje...</i>	Žival dala občutek varnosti	Druženje z živalmi	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B57	<i>V času odvajanja sem hodil veliko na sprehode ...</i>	Sprehodi	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B87	<i>Zelo mi je pomagala meditacija ...</i>	Meditacija	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B88	<i>in, da sem se sprehajal po svežem zraku.</i>	Uživanje na svežem zraku	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B103	<i>Zdaj pa sem začel prakticirati tehniko Wima Hofa. Tuširam se z mrzlo vodo in hodim pozimi plavat v reko Kokro.</i>	Kopanje v mrzli vodi	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B104	<i>Predstavljam si, da se moje telo čisti.</i>	Uporaba vizualizacije	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B105	<i>Mrzla voda naj bi bila zelo dobra za kožo. In videl sem, da je res nekaj na tem. Opažam, da je moj imunski sistem boljši.</i>	Kopanje v mrzli vodi	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B16	<i>Vsako jutro sem medital ...</i>	Meditacija	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B97	<i>... meditacija in da sem si govoril</i>	Uporaba afirmacij in meditacija	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči

	<i>spodbudne besede afirmacije.</i>				
B100	<i>Ko sem od meditiral sem se dobro počutil.</i>	Meditacija	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
F30	<i>V zadnjem času se več posvečam dobremu psihološkemu počutju, prijatelji so mi predlagali naj začnem izvajati tehnike sproščanja, kot so joga in meditacija.</i>	Joga in meditacija	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
F32	<i>Tam se vse skrbi razblinijo in res uživam v svežem zraku.</i>	Uživanje na svežem zraku	Tehnike sproščanja	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
A7	<i>Čenča je pripomogla k mojemu dobremu psihičnemu počutju. Pes je res terapevtski.</i>	Izboljšanje stanja, Opora v živali	Druženje z živalmi	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
A8	<i>Takrat sem se začela ukvarjati tudi s konji.</i>	Opora v živali, Izboljšanje stanja	Druženje z živalmi	Tehnike sproščanja	Oblike pomoči
B106	<i>Bolj malo vem o socialnem delu.</i>	Slabo poznavanje področja socialnega dela	Seznanjenost s poklicem socialnega delavca	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
B107	<i>... verjetno se ukvarja z otroki in rešuje njihove težave, jim pomaga pri učenju.</i>	Pomaga otrokom pri učnih težavah	Seznanjenost s poklicem socialnega delavca	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
B109	<i>... če pa kakšen te možnosti nima bi mu verjetno pogovor s socialnim delavcem lahko pomagal.</i>	V obliki svetovanja	Podpora	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
C87	<i>Ko sem bil otrok, sem se nekajkrat srečal s socialno delavko.</i>	Obiskovanje socialne delavke v otroštvu	Seznanjenost s poklicem socialnega delavca	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
C88	<i>... moja punca študira socialno delo, tako da mi je to področje domače.</i>	Dobro seznanjen z področjem socialnega dela	Seznanjenost s poklicem socialnega delavca	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
D90	<i>Vlogo socialnega dela vidim v tem, da se zavzema, da se ne diskriminira in izključuje ljudi.</i>	Zavzemanje za ljudi. Opozarjanje na diskriminacijo. Vključevanje ljudi.	Zagovornišтво	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči

D92	<i>In se pove naglas, da se nasilje in diskriminacija ne tolerirata.</i>	Glasno izražanje nestrinjanja, netoleriranja nasilja in diskriminacije	Zagovorništvo	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
D94	<i>Definitivno bi bilo super imeti podporo v obliki svetovanja oz. poslušanja ...</i>	Podpora v obliki svetovanja in poslušanja	Podpora	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
D95	<i>... da socialni delavec tvoj zagovornik. Mogoče tvoj zagovornik pred zdravstvenimi kadri.</i>	Socialni delavec, kot zagovornik pred zdravstvenimi kadri	Zagovorništvo	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
A70	<i>Da ti pomagajo se uliti s kakšno družbo. Da te usmerjajo.</i>	Pomaga se ti uliti v družbo, usmerja	Seznanjenost s poklicem socialnega delavca	Vloga socialnega dela	Oblike pomoči
A37	<i>Srbelo me je, ampak to ne pomeni, da ne morem normalno živeti, samo težje je. Želela bi si, da bi odreagirali normalno, tako kot sedaj, da se pozdravimo npr: Živijo, kako si?</i>	Želja po večjem prepoznavanju bolezni v družbi	Želja po večji informiranosti	Želene spremembe	Oblike pomoči
B120	<i>Upam, da bi se ljudje našli v zgodbah.</i>	Želja, da se ljudje poistovetijo z našimi zgodbami	Želja po deljenju izkušenj	Želene spremembe	Oblike pomoči
B117	<i>Če bi jaz ustvarjal podporni program za osebe z atopijskim dermatitisom, bi našel ljudi, ki imajo izkušnjo z atopijskim dermatitisom in z njimi posnel kratke filmčke.</i>	Podporni program za osebe z ad	Podporni program za osebe z ad	Želene spremembe	Oblike pomoči
B118	<i>Poskušal bi iskati ljudi, ki so v različnih fazah bolezni.</i>	Iskanje ljudi ki so v različnih fazah bolezni	Podporni program za osebe z ad	Želene spremembe	Oblike pomoči
B119	<i>Vsak bi povedal svojo zgodbo in na kakšen način se spopada z boleznijo.</i>	Izpoved svoje zgodbe	Podporni program za osebe z ad	Želene spremembe	Oblike pomoči
B121	<i>Želim si, da se vse več govori o atopijskem dermatitis.</i>	Želja po večjem prepoznavanju bolezni v družbi	Želja po večji informiranosti	Želene spremembe	Oblike pomoči

B122	<i>Srečanja bi poskušal izvesti živo npr. na šoli in oglaševal v fb skupinah.</i>	Izvedba srečanja na šolah	Podporni program za osebe z ad	Želene spremembe	Oblike pomoči
C97	<i>Če bi imel moč in vpliv bi najprej reorganiziral zdravstveni sistem.</i>	Želja po reorganizaciji zdravstvenega sistema	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
C98	<i>... mogoče bi celo odpru ustanovo za ljudi, ki imajo atopijski dermatitis v hujši obliki, da bi se ti ljudje lahko med seboj dobili in izmenjali mnenja, da bi dobili informacijo, da niso edini in v tem niso sami.</i>	Želja po odprtju prostora za druženje oseb z atopijskim dermatitisom	Želja po večji informiranosti	Želene spremembe	Oblike pomoči
C99	<i>Razširil bi zavedanje, da ljudje to imamo, da bi vsi ljudje vedeli, kaj pomeni atopijski dermatitis.</i>	z izobraževanjem ljudi o atopijskem dermatitisu	Normaliziranje bolezni v družbi	Želene spremembe	Oblike pomoči
D91	<i>Čisto konkretno, da če nekdo vidi diskriminacijo, da na to opozori.</i>	Opozarjanje na diskriminacijo	Želja po večji informiranosti	Želene spremembe	Oblike pomoči
D93	<i>Pomembno se mi zdi tudi izobraževanje ljudi, da je atopijski dermatitis le kožna bolezen in ni nalezljiv.</i>	Želja, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni	Želja po sprejemanju	Želene spremembe	Oblike pomoči
D74	<i>Želim si, da bolezen ne bi bila več tabu ...</i>	Želja, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni	Želja po sprejemanju	Želene spremembe	Oblike pomoči
D75	<i>... in bi se o njej več pogovarjali.</i>	Želja, da bi se v družbi več pogovarjali o atopijskem dermatitisu	Želja po večji informiranosti	Želene spremembe	Oblike pomoči
D76	<i>Želim si, da človek na drugi strani ve, da me prizadene, če vpraša, če imam garje. Ampak če mu jaz tega ne povem, ne more vedeti. Tako se lahko tudi on nekaj nauči in drugič drugače reagira.</i>	Želja, da bi ljudje dobili večkrat povratno informacijo, ko njihov odziv nebi bil podporen	Želja po večji informiranosti	Želene spremembe	Oblike pomoči

D85	<i>Jaz mislim, da v prvi vrsti bi bilo treba čim bolj ozaveščati, da atopijski dermatitis obstaja.</i>	z ozaveščanjem	Normaliziranje bolezni v družbi	Želene spremembe	Oblike pomoči
D86	<i>Da se začnemo pogovarjati.</i>	da se začnemo pogovarjati o atopijskem dermatitisu	Normaliziranje bolezni v družbi	Želene spremembe	Oblike pomoči
D87	<i>... in normalizirati kožne bolezni. Ko bo družba normalizirala in sprejela atopijski dermatitis, bo lažje, ker si bomo več upali. Imel boš več svobode, upal se boš izpostaviti na javnih mestih.</i>	ko bo bolezen normalizirano, bomo osebe z atopijskim dermatitisom v družbi bolj sproščene in svobodne	Normaliziranje bolezni v družbi	Želene spremembe	Oblike pomoči
B66	<i>Super bi bilo, da bi čim več zdravnikov podpiralo proces odvajanja od kortikosteroidov.</i>	Želja, da bi zdravniki podpirali odločitev odvajanja od kortikosteroidnih krem.	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
A64	<i>Meni bi pomagalo, če bi mi na samem začetku nekdo povedal, kam bi lahko šla, da bi me vsaj malo odrešil.</i>	Želja po usmeritvi in dostopnosti do kvalitetnih informacijah	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
D88	<i>Meni osebno bi najbolj pomagalo, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni.</i>	Želja, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni	Želja po sprejemanju	Želene spremembe	Oblike pomoči
A68	<i>Lahko bi, kakšne storitve, ki so sicer plačljive uvedli v zdravstvo, npr. bioresonanco. To je zalogaj za plačati, res velik zalogaj.</i>	Želja, da bi osnovno zdravstveno zavarovanje krilo stroške zdravljenja na področju alternativne medicine	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
F18	<i>... ker si želiš odobravanje sovrstnikov.</i>	Želja po odobravanju sovrstnikov	Želja po sprejemanju	Želene spremembe	Oblike pomoči
A73	<i>Pri zdravniku ni pogovora, ki bi ga potreboval.</i>	Želja po daljšem pogovoru z zdravnikom	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
A75	<i>Bi pa tudi slišala zgodbe drugih, alternative, kako so drugi oblačili te stvari. Pa tudi če je to čisto banalna stvar npr. da se</i>	Želja, da bi slišala zgodbe drugih	Želja po deljenju izkušenj	Želene spremembe	Oblike pomoči

	<i>ponoči ne pokrije, pred spanjem.</i>				
A76	<i>Vsaka zgodba je unikatna in veliko stvari se lahko naučimo iz tega. Mogoče bi pa nekomu pomagale stvari, ki sem jih jaz odkrila.</i>	Želja po deljenju spoznaj z drugimi	Želja po deljenju izkušenj	Želene spremembe	Oblike pomoči
B69	<i>Da ti povejo, da so kortikosteroidi škodljivi in jih ne smeš vsak dan nanašati na kožo.</i>	Želja, da stroka opozarja o pravilni rabi kortikosteroidnih krem in njenih stranskih učinkih	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
B67	<i>Moral bi biti kakšen zdravnik, ki ima sam osebno izkušnjo odvajanja.</i>	Želja, da bi se zdravniki bolj vživeli v situacijo	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
C86	<i>... in da ne bi tega tretirali samo kot fizično bolezen, ampak bi se osredotočili tudi, kakšne psihične posledice lahko to pusti pri meni.</i>	Želja, da bi zdravniki več pozornosti namenili psihološkemu počutju počutje	Želja po spremembah v zdravstvu	Želene spremembe	Oblike pomoči
F34	<i>Želim si, da bi se nekega dne lahko distancirala od potrebe, da mi je mnenje drugih glede mojega videza pomembno.</i>	Želja po manjši potrebi potrditve od okolice	Želja po sprejemanju	Želene spremembe	Oblike pomoči
F35	<i>Želela bi si biti bolj brezskrbna.</i>	Želja po brezskrbnosti	Želja po sprejemanju	Želene spremembe	Oblike pomoči
F41	<i>... in bi želel z menoj deliti svojo zgodbo. Želela sem si, da bi bil na drugi strani vsaj še nekdo, ki gre čez podobno izkušnjo.</i>	Želja po deljenju podobnih izkušenj	Želja po deljenju izkušenj	Želene spremembe	Oblike pomoči

9.4.Priloga 4: Osno kodiranje

Tabela 2: Osno kodiranje

ATOPIJSKI DERMATITIS

• Potek bolezni

- Pojavljanje dermatitisa
 - V zgodnjem otroštvu (A1, A3, B1, D1, D5, E1, F1)
 - V srednji šoli (C1, F2)

- V odrasli dobi (C5)
- Spremljevalna stanja
 - Astma (D3, E2)
- Značilnosti
 - Izmenjevanje obdobja izboljšanja in poslabšanja simptomov (B2, B7, E3)
 - Nepredvidljivost bolezni (D26, D27, D29)
 - Neraziskana bolezen (C47)
 - Pojav kroničnega dermatitisa (E7)
 - Sezonsko prisoten (E13)
 - Velika razširjenost atopijskega dermatitisa med prijatelji (C23)
- **Sprožilci**
 - Psihični
 - Panični napadi (E11, E34)
 - Stres (A9, A10, C9, E10, E12, E14, E32, E33, E37)
 - Tesnoba (E8)
 - Fizični
 - Alergije (D2, E6)
 - Slana in bazenska voda (D24)
- **Značilni znaki in simptomi**
 - Simptomi
 - Mravljinčenje (B55)
 - Pekoč občutek na koži (C11, F11)
 - Srbež (A4, C7, D4, E5, E17, F10, F14)
 - Srbež, kot opomnik vidnosti dermatitisa (C46)
 - Zategovanje obraza (F12)
 - Znaki
 - Gnojne rane (D28)
 - Izpuščaji (C2, C3)
 - Krvave rane (A11, A5)
 - Rdeča koža (A2, C6, C10, E4, E23, E35, F7)
 - Zabuhlost (F3)

DUŠEVNO ZDRAVJE

- **Najtežje obdobje**
 - Najnižja točka
 - Smrt dedka in prekinitev zveze s fantom (A12)
 - Začetek odvajanja (B11, D15)
 - V času srednje šole (E9)
 - Točka preobrata (Izboljšanje stanja)
 - Dobila informacijo o vzroku bolezni, spremenila prehrano (A30)
 - Kupili psa (A6)

- Odsotnost stresa (A15)
- Upanje (A49)
- Želja po spremembi (B5, D7)
- **Počutje**
 - Neprijetni občutki
 - Brezizhodnosti (A48, F15)
 - Čustven napor (F22)
 - Depresije (A16, A20, D47)
 - Krivde (A46, D51, F23, F25)
 - Manjvrednosti (A24)
 - Neljubljenosti (A21)
 - Nerazpoloženosti (F24)
 - Nerazumljenosti (B59, B60, F39)
 - Neugodja (F13)
 - Občutek, da si odveč (A47)
 - Osamljenosti (D89)
 - Potrtosti (A53)
 - Prizadetosti (B28)
 - Razočaranja (B25)
 - Samomorilne misli (A23, D47)
 - Sramu (B61, C20, C48, C96, D32)
 - Stiske (D53)
 - Zadrege (C12)
 - Zapostavljenosti (A27)
 - Spregledanosti (A26)

FINANČNI IZZIVI

- **Finančni izdatki**
 - Krije osnovno zdravstveno zavarovanje
 - Kortikosteroidne kreme (C56)
 - Zdravila za alergije (D61))
 - Negovalne kreme (D60)
 - Obisk pri dermatologu (B76, E42, F49)
 - Dodatni stroški
 - Alternativno zdravljenje (A42, A43, C71)
 - Negovalne kreme (B82, C57, D62)
 - Prehrana (F52, F53)
 - Ocena finančnih izdatkov (na leto)
 - Okoli 500 € (E48, F54)
 - Okoli 1000 € (B83, C75, D63)
 - Okoli 5000 € (A44, A45)
 - Doživljanje finančnih izzivov
 - Finančno breme (C78, D64, E45, F21)
 - Konstanten izdatek (A52)
 - Občutek krivde, ker so stroške zdravljenja pokrili starši (A45)

- Pripravljenost v zdravljenje AD vložiti veliko denarja (C55, C66, C77)
- Kopičenje krem, ki ne pomagajo (C69, D65)
-

VSAKDANJE ŽIVLJENJE

○ Področja

○ Delo

- Delo, kot razlog za vključevanje v družbo (C43, C44)
- Nezmožnost opravljanja dela (B56, F45)
- Odklanjanje dela, ki vključuje socialne interakcije (F46)
- Hobiji
- Planinarjenje (F31)
- Jahanje (A28)
- Spanje
- Boljši spanec zaradi uživanja magnezija (B47)
- Nespečnost (A13, B64, B65, D14)
- Prikrajšanost
- Poleti zaradi vodnih aktivnosti prikrajšana za socialna druženja (D25, D54)
- Prenehanje hobijev (A17)
- Prikrajšanost za druženje (D57)
- Prikrajšanost za potovanja (D55)
- Slaba jahalna forma (A29)
- Vodne aktivnosti odpadejo (D24, D56)
- Prikrajšanost za užitek pri športu (B33)
- Prikrajšanost za uživanje v poletju (D13)

ZDRAVLJENJE

• Uradna medicina

- Alergološko testiranje
 - Alergološki testi niso pokazali alergij (B78)
 - Zdravnica ni želela izdati napotnice za alergološke teste (B77)
- Blaženje simptomov
 - Biološka zdravila veliko stranskih učinkov (B75)
 - Mazanje z kortikosteroidnimi kremami (E36)
 - Mazanje z kremo (E46)
 - Nega kože (F4)
 - Preizkušanje novih krem (E26)
- Obisk dermatologa in zdravnika
 - Dolge čakalne vrste (A59, C58)
 - Draga samoplačniška storitev (C67)
 - Nezadovoljstvo z nasvetom dermatologa (A62, C83, C61, F50, F51)
 - Neuporabnost pregleda (C68, D69)
 - Nezaupanje v zdravstveni sistem (A61)

- Obisk dermatologa (E25)
 - Pomanjkanje osebnega pristopa (C62, C65, D68, C84, C85, D71)
 - Posplošeno gledanje na bolezen (C63, B70, C51)
 - Predpisali zdravljenje z kortikosteroidi (B79, C60, D67)
 - Premalo časa za posvet (C59, C64)
 - Vsiljevanje kupovanja določenih znamk krem v zasebnih dermatoloških ambulantah (C79)
 - Izbira zdravnika na podlagi priporočila v fb podporni skupini (B68)
 - Ostanek prepuščen sam sebi (C50, D66, D70)
 - Pesimizem osebne zdravnice (A50, A51)
 - Vsako leto več zdravnikov naklonjenih odvajanju (B69)
 - Zdravnica postavila diagnozo (A54)
- **Komplementarna medicina**
 - Alternativne metode zdravljenja
 - Akupunktura (A70)
 - Bioresonanca (A18, A60, B84)
 - Homeopatija (B84, E47)
 - CBD kapljice (B85)
 - Bioenergetika (E47)
 - Izboljšanje bolezni
 - Dobila informacijo o vzroku bolezni, spremenila prehrano (A14)
 - Stališče do alternativne medicine
 - Ko ti je težko poskusiš vse kar lahko (B91)
 - Neučinkovitost (E49)
 - Nevtrarno (B86)
 - Nezaupanje v kredibilnost terapevte (C74)
 - Občutek izkoriščenosti, prevaranosti (C73)
 - Skepticizem, zadržanost (C72)

SINDROM RDEČE KOŽE

- **Kortikosteroidne kreme**
 - Prenehanje uporabe krem
 - Odvisnost od kortikosteroidnih krem (D81, D9)
 - Sprejetje odločitve o prenehanju uporabe kortikosteroidov (B18, B72)
 - Opozorila o škodljivosti prepogoste uporabe krem (A56, B6)
 - Zavedanje o škodljivosti kortikosteroidnih krem (B74, D8)
 - Učinkovitost
 - Po uporabi kreme izpuščaji izginili (B80, C4)
 - Učinkovitost na kratki rok (C53)
 - Uporaba krem
 - Pogosta dolgotrajna uporaba kortikosteroidov (B3, 6)
 - Pomanjkanje informiranja o pravilni rabi kortikosteroidnih krem (A55, B71)
 - Poslabšanje kože po dolgotrajni uporabi (C54)
 - Začarani krog

- Bolj ko se mažeš, manjša je učinkovitost kreme (B73)
- Kreme niso učinkovite na dolgi rok (C52)
- Mazanje z kortikosteroidi je začarani krog, ki ne vodi nikamor (D49)
- Zavedanje, da je odvajanje od kortikosteroidov dolg in boleč proces (A58)

- **Odvajanje**

- Izzivi
 - Potrebna potrpežljivost (B22)
 - Priprava staršev na odvajanje (B19, B36)
 - Vzponi in padci (D16)
 - Dolgotrajno odvajanje (D10)
- Poimenovanje
 - Poimenovanje odvajanja z besedno zvezo Sindrom rdeče kože (B49)
- Znaki odvisnosti
 - Neučinkovanje kortikosteroidnih krem (B9)
 - Širjenje izpuščajev po celem telesu (D11, B4))
 - Bolečina in pekoč občutek (D12)
- Doživljanje odvajanja
 - Najboljša in najslabša stvar v mojem življenju (D96)
 - Strah pred odvisnostjo od kortikosteroidov (A57)
 - Odvajanje me je psihično uničilo (B20)
 - Spoštovanje vsakega, ki se odvaja in se socialno izpostavlja v družbi (B54)
 - Težka pot odvajanja, a vredna truda (B125)
- Pandemija korona virusa
 - Množično odvajanje med epidemijo (B48)
 - Odvajanje lažje zaradi pandemije, zaprtje države (B53)
 - Uspešnost odvajanja zaradi socialne izolacije (B21)

OBLIKE POMOČI

- **Psihosocialna pomoč in podpora**

- Pogovor
 - Lažje zaupal terapevtu, ker je bil neznanec (C81)
 - Dvom o uspešnosti pogovora s strokovnjakom (E51)
 - Normalizacija občutkov (C94, 95)
 - Pomembnost grajenja zaupanja (B114)
 - Videti pogovor z socialno delavko, kot priložnost (E50)
 - Deljenje podobnih izkušenj (B116, B123)
 - Zaželeno poznavanje kompleksnosti bolezni (B110)
 - Vera v zdravilno moč pogovora (B111)
 - Zaželeno poznavanje kompleksnosti bolezni (B115)
 - Obisk terapevta (C80, C82)
 - Obisk psihologa (A65)
 - Pogovor pomemben (A67, A71)
- Skupina za samopomoč
 - Bila v pomoč (C90)

- Udeležba na skupini za samopomoč (C89)
- Deljenje podobnih izkušenj (A72, C24, C91, C42)
- Podpora (C92, C93)
- Želja po participaciji (A74)
- Podporna facebook skupina
 - Občutek pripadnosti skupini (F57)
 - Deljenje podobnih izkušenj (D79, D84, F40, F42, F56)
 - Spremljanje uspehov drugih motiviralo (B50, B51, D77, D78)
 - Spremljanje uspehov drugih vlilo upanje (B52)
 - Občutek pripadnosti (D81)
- **Vloga socialnega dela**
 - Podpora
 - V obliki svetovanja (B109, D94)
 - Poslušanja (D94)
 - Seznanjenost s poklicem socialnega delavca
 - Dobro seznanjen s področjem socialnega dela (C88)
 - Pomaga otrokom pri učnih težavah (B107)
 - Slabo poznavanje področja socialnega dela (B106)
 - Pomaga se ti uliti v družbo, usmerja (A70)
 - Obiskovanje socialne delavke v otroštvu (C87)
 - Zagovorništvo
 - Zavzemanje za ljudi. Opozarjanje na diskriminacijo. Vključevanje ljudi (D90)
 - Glasno izražanje nestrinjanja, netoleriranje nasilja in diskriminacije (D92)
 - Socialni delavec, kot zagovornik pred zdravstvenimi kadri (D95)
- **Tehnike sproščanja**
 - Sprehodi (B57)
 - Druženje z živalmi (A7, A8, A25)
 - Joga (F30)
 - Kopanje v mrzli vodi (B103, B105)
 - Meditacija (B16, B87, B97, B100, F30)
 - Uporaba afirmacij (B97)
 - Uporaba vizualizacije (B104)
 - Uživanje na svežem zraku (B88, F32)
- **Želene spremembe**
 - Normaliziranje bolezni v družbi
 - da se začnemo pogovarjati o atopijskem dermatitisu (D86)
 - ko bo bolezen normalizirana, bomo osebe z atopijskim dermatitisom v družbi bolj sproščene in svobodne (D87)
 - z izobraževanjem ljudi o atopijskem dermatitisu (C99)
 - z ozaveščanjem (D85)
 - Podporni program za osebe z ad
 - Iskanje ljudi, ki so v različnih fazah bolezni (B118)
 - Izpoved svoje zgodbe (B119)
 - Izvedba srečanja na šolah (B122)
 - Želja po spremembah v zdravstvu
 - Želja po daljšem pogovoru z zdravnikom (A73)

- Želja, da bi osnovno zdravstveno zavarovanje krilo stroške zdravljenja na področju alternativne medicine (A68)
- Želja, da bi se zdravniki bolj vživeli v situacijo (B67)
- Želja po reorganizaciji zdravstvenega sistema (C97)
- Želja, da bi zdravniki podpirali odločitev odvajanja od kortikosteroidnih krem (B66)
- Želja po usmeritvi in dostopnosti do kvalitetnih informacij (A64)
- Želja, da stroka opozarja o pravilni rabi kortikosteroidnih krem in njenih stranskih učinkih (69)
- Želja, da bi zdravniki več pozornosti namenili psihološkemu počutju (C86)
- Želja po deljenju izkušenj
 - Želja, da se ljudje poistovetijo z našimi zgodbami (B120)
 - Želja po deljenju spoznanj z drugimi (A76, F41)
 - Želja, da bi slišala zgodbe drugih (A75)
- Želja po sprejemanju
 - Želja po brezskrbnosti (F35)
 - Želja po manjši potrebi potrditve od okolice (F34)
 - Želja po odobravanju sovrstnikov (F18)
 - Želja, da bi družba sprejela in razumela kožne bolezni (D74, D88, D93)
- Želja po večji informiranosti
 - Opozarjanje na diskriminacijo (D91)
 - Želja po večjem prepoznavanju bolezni v družbi (A37, B121)
 - Želja po odprtju prostora za druženje oseb z atopijskim dermatitisom (C98)
 - Želja, da bi se v družbi več pogovarjali o atopijskem dermatitisu (D75)
 - Želja, da bi ljudje dobili večkrat povratno informacijo, ko njihov odziv ne bi bil podporen (D76)
- **Bolezen, kot učiteljica**
 - Močnejši kot oseba (B128, B62, C100)
 - Prehrojena pot okrepila samozavest (B127, B63)
 - Ceniti zdravje (D102)
 - Da je notranjost človeka bolj pomembna od zunanosti (D98)
 - Potrpežljivosti (A77)
 - Preokvirjanja situacij (B130, F59)
 - Živeti v trenutku (D101)
 - Sprejemanja sebe (B129, C101, C102, D97, F58)
 - Ceniti prijateljstvo (D99)
 - Hvaležnosti (D100)
 - Empatičnosti (D103)
 - Pozitivne naravnosti (B124, B126, D104)

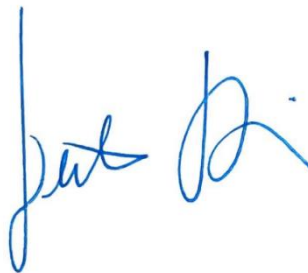
IZJAVA O LEKTORIRANJU

Diplomsko nalogo z naslovom **PSIHOSOCIALNI IZZIVI OSEB Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM IN OBLIKE POMOČI**

avtorice **Janje Šlebir**

je lektorirala **Doris Jeretina, univ. dipl. slov.**

Podpis lektorice diplomske naloge:



Podpis avtorice diplomske naloge:

Kamnik, 23. 6. 2022