

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nastja Troha

**Psihosocialni izzivi staršev otrok z atopijskim
dermatitisom**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nastja Troha

**Psihosocialni izzivi staršev otrok z atopijskim
dermatitisom**

Diplomsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: izr. prof. dr. Nina Mešl

Ljubljana, 2024

Zahvala

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Nini Mešl za mentorstvo, podporo, odzivnost in korekten odnos v času pisanja diplomskega dela.

Hvaležnost izražam tudi vsem prijateljem in prijateljicam, ki me spremljajo in podpirajo na moji poti.

Zahvaljujem se vsem mojim družinskim članom, ki mi vedno stojijo ob strani in mi povedo, da so ponosni name.

Hvala vsem intervjuvancem, ki so si vzeli čas in mi zaupali svoje stiske.

Hvala vsem, ki so kakor koli prispevali k diplomskemu delu.

Na koncu pa največja zahvala moji mami. Hvala, ker si bila ob meni ob neprespanih nočeh, ker si bila vedno močna in vztrajna ter nikoli nisi dovolila videti, da ti je težko. Hvala, ker verjameš vame.

Psihosocialni izzivi staršev otrok z atopijskim dermatitisom

Povzetek diplomskega dela

V diplomskem delu raziskujem, s kakšnimi izzivi se soočajo starši otrok z atopijskim dermatitisom in kaj si želijo za izboljšanje kakovosti njihovega življenja. Atopijski dermatitis je kronična bolezen, ki družini lahko poruši ravnovesje. Starši s kronično bolnimi otroki se srečujejo z veliko izzivi na več področjih. V teoretičnem delu opišem značilnosti atopijskega dermatitisa in ga povežem z alergijami. Opišem tudi načine zdravljenja bolezni in značilnosti bolezni v otroštvu. Nato predstavim izzive, s katerimi se starši srečujejo. Razdelim jih na področja fizičnih, psihičnih, socialnih in finančnih izzivov. Teoretični del nadaljujem s predstavitvijo koncepta odpornosti in ga umestim v kontekst krepitve odpornosti družin, kjer je prisotna diagnoza kroničnih bolezni. V nadaljevanju opišem, kakšno podporo si starši želijo in kaj že dobivajo, to pa uvrstim tudi v slovenski prostor. Na koncu teoretični del zaključim z opisom vloge socialnega dela v zdravstvu v tujini in v Sloveniji ter z razmislekom o tem, kako bi na podlagi literature socialno delo bilo v pomoč staršem otrok z atopijskim dermatitisom. V empiričnem delu predstavim rezultate raziskave, ki sem jih pridobila z analizo intervjujev, opravljenih z osmimi osebami, ki imajo otroka z atopijskim dermatitisom. Ugotovila sem, da se starši soočajo z veliko izzivi na področju psihičnega in fizičnega počutja, socialnega življenja in pri financah. Na področju fizičnega počutja jih najbolj obremenjuje nespečnost, ki je posledica skrbi za otroka in preprečevanja praskanja ponoči. Na področju psihičnega počutja se najpogosteje soočajo z občutki nemoči, krivde in samoobtoževanja. Na področju socialnega življenja jim izziv predstavljata nerazumevanje bolezni s strani okolice in socialna izolacija kot posledica le-tega. Na področju financ se starši najpogosteje soočajo s težkim dostopom do finančne podpore, kot je dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. Najbolj pereč izziv se je izkazal pomanjkanje informacij o zdravljenju ob diagnozi otroka, pomanjkanje podpore s strani zdravstvenih delavcev in pomanjkanje informacij o pravicah, ki jih starši lahko uveljavljajo. Kot vir podpore so starši najpogosteje omenjali društvo, v katerega so vključeni, kjer si z vrstniki izmenjujejo izkušnje in informacije. Na odnosni ravni so omenili, da jim veliko pomeni podpora družine. Idej za izboljšanje tega področja je bilo veliko, predvsem pa so starši podajali ideje o zloženkah, ki bi informirale starše o bolezni in pravicah, ki jim pripadajo, ter sodelovanje zdravnikov in ostalih strokovnjakov za zagotavljanje celostne obravnave osebe, ki ima diagnozo, in njegove družine.

Ključne besede: kronične bolezni otrok, atopijski dermatitis, izzivi staršev otrok s kronično boleznijo, izboljšanje kakovosti življenja

Psychosocial Challenges of Parents of Children with Atopic Dermatitis

Graduation Thesis Abstract

In my thesis I explore the challenges faced by parents of children with atopic dermatitis and what they want to improve their quality of life. Atopic dermatitis is a chronic disease that can upset a family's equilibrium. Parents with chronically ill children face many challenges in several areas. In the theoretical part, I describe the characteristics of atopic dermatitis and relate it to allergies. I also describe the treatment options and the characteristics of the disease in childhood. I then present the challenges that parents face. I divide them into the areas of physical, psychological, social and financial challenges. I continue the theoretical part by introducing the concept of resilience and place it in the context of building resilience in families where there is a diagnosis of chronic illness. I then describe what support parents want and what they are already receiving, and I place this in the Slovenian context. Finally, I conclude the theoretical part with a description of the role of social work in health care abroad and in Slovenia and a reflection on how, based on the literature, social work could be of help to parents of children with atopic dermatitis. In the empirical part, I present the results of my research, which I obtained by analysing interviews conducted with eight people who have a child with atopic dermatitis. I have found that parents face many challenges in the areas of mental and physical well-being, social life and finances. In the area of physical well-being, they are most burdened by insomnia, which is a result of caring for the child and preventing scratching at night. In the area of mental well-being, they are most often confronted with feelings of helplessness, guilt and self-blame. In the area of social life, the lack of understanding of the illness by those around them and the social isolation that results from it were challenging. In the area of finances, parents most often faced difficulties in accessing financial support, such as the childcare allowance for children in need of special care and protection. The most pressing challenges were the lack of information about treatment when a child is diagnosed, the lack of support from health professionals and the lack of information about the rights that parents can exercise. Parents most frequently mentioned the organization in which they are involved as a source of support, where they share experiences and information with their peers. On a relational level, they mentioned that family support means a lot to them. There were many ideas for improvement in this area, but in particular parents suggested leaflets to inform parents about the illness and their rights, and the involvement of doctors and other professionals to ensure holistic care for the person with the diagnosis and their family.

Keywords: chronic diseases in children, atopic dermatitis, challenges for parents of children with chronic diseases, improving quality of life

Kazalo

1.	Teoretični uvod.....	1
1.1.	Definicija in simptomi atopijskega dermatitisa	1
1.2.	Atopijski dermatitis v povezavi z alergijami	2
1.3.	Zdravljenje atopijskega dermatitisa	3
1.4.	Atopijski dermatitis v otroštvu.....	4
1.5.	Izzivi staršev otrok s kroničnimi boleznimi	5
1.5.1.	Fizični izzivi.....	5
1.5.2.	Psihični izzivi	7
1.5.3.	Socialni izzivi	9
1.5.4.	Finančni izzivi	9
1.6.	Odpornost in krepitev odpornosti	10
1.7.	Podpora družine in staršev otrok s kroničnimi boleznimi.....	13
1.8.	Vloga socialnega dela pri podpori družinam in staršem otrok z atopijskim dermatitisom.....	15
2.	Oprelitev problema	19
3.	Metodologija.....	20
3.1.	Vrsta raziskave	20
3.2.	Merski instrument	20
3.3.	Populacija in vzorčenje	20
3.4.	Zbiranje podatkov	20
3.5.	Obdelava empiričnega gradiva.....	21
4.	Rezultati.....	22
4.1.	Opis atopijskega dermatitisa	22
4.1.1.	Zdravljenje atopijskega dermatitisa	23
4.2.	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša	24
4.2.1.	Fizične posledice	24
4.2.2.	Psihološke posledice	25
4.2.3.	Posledice na socialno življenje.....	26
4.2.4.	Izkušnje v šoli in v vrtcu	28
4.2.5.	Izzivi pri prehrani	29
4.2.6.	Finančne posledice	30
4.2.7.	Spopadanje z boleznijo.....	31
4.2.8.	Informiranost.....	31
4.3.	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka	32
4.3.1.	Fizične posledice na otroka	32
4.3.2.	Psihološke posledice na otroka	32
4.3.3.	Pozitivne posledice.....	32
4.4.	Podporni sistemi.....	33
4.4.1.	Podpora skupnosti	33
4.4.2.	Podporne socialne storitve	33
4.5.	Izkušnje z zdravstvom.....	34
4.5.1.	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	34
4.5.2.	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	35
4.6.	Predlogi za izboljšanje	35
4.6.1.	Informiranost.....	35
4.6.2.	Podporne socialne storitve	37
4.6.3.	Vloga socialnih delavcev	37
4.6.4.	Usposobljenost strokovnih delavcev glede kroničnih bolezni	38

5.	Razprava.....	39
5.1.	Razumevanje atopijskega dermatitisa.....	39
5.2.	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa otroka na starša.....	40
5.2.1.	Fizične posledice.....	40
5.2.2.	Psihični izzivi.....	41
5.2.3.	Socialni izzivi.....	42
5.2.4.	Finančni izzivi.....	43
5.3.	Podporni sistemi.....	43
5.4.	Vloga socialnega dela pri izboljšanju kakovosti življenja staršem.....	44
5.5.	Omejitve raziskave.....	45
6.	Sklepi.....	47
7.	Predlogi.....	49
8.	Uporabljena literatura.....	51
9.	Priloge.....	56
9.1.	Priloga A: Vodilo za intervju.....	56
9.2.	Priloga B: Odprto kodiranje.....	58
9.3.	Priloga C: Osno kodiranje.....	194

1. Teoretični uvod

1.1. Definicija in simptomi atopijskega dermatitisa

V tem poglavju bom navedla nekaj definicij atopijskega dermatitisa, ki bodo opisale simptome bolezni, ki povzročajo stiske ljudem z atopijskim dermatitisom. S tem bomo lažje razumeli, kako bolezen vpliva na posameznika, ki ima atopijski dermatitis, hkrati pa bo to podlaga za razumevanje stisk staršev otrok, ki se srečujejo s to diagnozo.

Atopijski dermatitis je kronična, ponavljajoča se bolezen kože, kjer se spremembe na koži pojavijo v obliki rdečine z mehurčki ali kot pordeli, suhi, luščeci se predeli, ki močno srbi (Atopijski dermatitis - zlata pravila, b.d.).

Novak (2021) navaja, da je atopijski dermatitis kronična bolezen, ki združuje atopijo in dermatitis. Atopija pomeni neobičajen odgovor na običajne snovi iz okolja, dermatitis pa pomeni vnetje kože. Glavni znaki so srbenje, vnetja kože, ki se ponavljajo, tipičen videz in razporeditev sprememb na koži ter druge atopijske bolezni pri bolniku ali njegovi družini, na primer alergije, astma, seneni nahod.

Atopijski dermatitis povzroča srbenje, suho kožo, značilni so alergijska nagnjenost, izcedki, nastajanje krast, občutljivost na alergene in dražljaje ter dovzetnost za sekundarne okužbe (Barbeau in Bpharm, 2006, str. 31).

Atopijski dermatitis se najbolj pogosto pojavi v obliki srbeža, izpuščajev na obrazu in pregibih pri dojenčkih in otrocih ter na predelih, kjer se koža drgne skupaj, pri odraslih. Je kronična bolezen (Katayama, Murota in Satoh, 2018, str. 204–207).

Kot glavni znaki atopijskega dermatitisa se pojavljajo srbenje, videz in razporeditev kožnih vzbrsti, ki je značilna za osebe z atopijskim dermatitisom, kronično ponavljajoče se vnetje kože in druge atopijske bolezni pri osebi ali njegovi družini. Poleg glavnih znakov pa se pojavljajo še pomožni znaki, ki kažejo na diagnozo. To so suha koža, razpoke pod ušesnimi mečicami, ihtioza (luščenje kože), hiperlinearna koža dlani (povečano število kožnih linij ali poudarjene gube na dlaneh in prstih), dvojna spodnja veka, zvišane vrednosti celokupnega in specifičnega IgE (povišane ravni imunoglobulina E, ki igra ključno vlogo pri alergijskih reakcijah), pozitivni alergološki testi na prehranske ali inhalacijske alergene, povečana nagnjenost h kožnim infektom, preobčutljivost na materiale, kot je volna, in na hrano, poslabšanje ob stresnih dogodkih in pojav srbenja kože ob potenju (Dragoš, 2015, str. 9).

Zaradi ponavljajočega se vzorca je težko predvideti, kdaj se bo bolezen poslabšala, prav tako pa je težko določiti posebne sprožilce. Kljub temu je znanih več dejavnikov, ki lahko

atopijski dermatitis poslabšajo in se jim je bolje izogniti. Pogosti dejavniki so oblačila, narejena iz volne, vroča voda, okužbe s stafilokoki in pa nekatera živila. Poleg tega lahko atopijski dermatitis poslabšata tudi kontaktna urtikarija (koprivnica, ki nastane po stiku z alergenom) in stres (Thomsen, 2014).

Dejavniki, ki lahko poslabšajo atopijski dermatitis, so nizka vlažnost okolja, spremembe sezon, suha koža, psihološki stres, pomanjkanje spanca, hišne pršice, cvetni prah, cigaretni dim, nekatera živila, nenadne spremembe temperature in potenje (Katayama, Murota in Satoh, 2018, str. 158).

Med najpogostejše sprožilce spadajo tudi dražilne snovi, kot so mila, detergenti, šamponi in podobno. Tudi okoljski dejavniki lahko poslabšajo atopijski dermatitis, kot na primer hladno in suho vreme, vlaga, pršice, živali, cvetni prah in plesni. Obstaja tudi povezava med alergijami in atopijskim dermatitisom, pri tem pa so najpogostejše alergije na kravje mleko, jajca, arašide, sojo ali pšenico. Poslabševalci so lahko tudi nekateri materiali, kot so volna in sintetične tkanine. Posamezniki poročajo poslabšanje atopijskega dermatitisa tudi ob suhem ali prašnem zraku, stresu, znojenju ali ekstremnih temperaturah (Causes - Atopic eczema, b.d.).

Skozi razumevanje simptomov in dejavnikov, ki vplivajo na atopijski dermatitis, lahko bolje podpiramo in pomagamo posameznikom, ki se soočajo s to boleznijo, in njihovim družinam. Tako lahko izboljšamo kakovost njihovega življenja in zmanjšamo stiske, ki jih prinaša ta kronična bolezen.

1.2. Atopijski dermatitis v povezavi z alergijami

Atopijski dermatitis je opisan tudi kot najpogostejša alergijska bolezen kože pri otrocih (Dragoš, 2005).

Alergiki tvorijo preveč IgE, ki sproži reakcijo zelo hitro ali šele po urah po stiku z alergenom. Alergija je lahko blažja ali zelo močna, prisotni pa so lahko seneni nahod, kožni izpuščaji ali astma, v primeru zelo hude reakcije pa lahko pride tudi do anafilaktičnega šoka (Schmelz, 1999, str. 8).

Pri kar 80 odstotkih posameznikov, ki imajo atopijski dermatitis, lahko z alergološkimi testiranjmi potrdimo preobčutljivost na prehranske ali na vdihane alergene. Pri majhnih otrocih je treba tako izvajati strogo dieto, najbolj pogosti alergeni pa so kravje mleko, jajca, pšenična moka, arašidi in ribe. Pri tem je pomembno, da pri dieti nimamo visokih pričakovanj, saj je vpliv prehranskih alergenov na poslabšanje atopijskega dermatitisa majhen po šestem letu

starosti otroka. Prav tako je pri strogih dietah nujno sodelovanje s strokovnjaki, saj obstaja nevarnost posledic slabe prehranjenosti (Dragoš, 2005).

Schmelz (1999, str. 61) navaja najpogostejše povzročitelje alergij v kuhinji. Kot živilske alergene omenja mleko in mlečne izdelke, jajca, ribe in lupinarje, sojo, stročnice, svež kvas, orehe, pšenico, rž, zelišča in začimbe ter zeleno. Poleg tega omeni tudi nekatere skupine živil, ki jih alergiki pogosto ne prenašajo, to pa so citrusi, jagode, paradižnik, špinača, kislo zelje, živila, ki vsebujejo žveplo, in izdelki, ki vsebujejo barvila, konzervanse ali arome.

Poleg diete lahko alergije blažimo tudi z zdravili, natančneje antialergiki oziroma antihistaminiki. Delujejo na zmanjšanje izločanja histamina in so primerna za zdravljenje kožnih vnetij. Ker pa so alergije pri atopijskem dermatitisu prehude, antihistaminiki ne uspejo ublažiti hudega srbenja, s katerim se srečujejo otroci z atopijskim dermatitisom (Dragoš, 2005).

1.3. Zdravljenje atopijskega dermatitisa

Ker je atopijski dermatitis kronična, ponavljajoča se bolezen, zdravila zanj ni. Obstaja pa veliko vrst krem in tablet, ki vsebujejo učinkovine, ki lahko olajšajo življenje posameznika z atopijskim dermatitisom. Poleg tega je izjemnega pomena tudi dnevna nega kože, ki pa zahteva veliko časa in napora, zato osebam in staršem otrok z atopijskim dermatitisom lahko predstavlja izziv.

Kortikosteroidi so hormoni, ki se umetno ustvarjajo za zdravljenje različnih stanj, najpogostejše pa se uporabljajo v dermatologiji. So temeljna terapija za zdravljenje atopijskega dermatitisa, delujejo pa tako, da zmanjšujejo vnetje in srbečico (Arsovski, 2022).

Protivnetna mazila, ki ne vsebujejo kortikosteroidov, se lahko uporabljajo dlje časa in so najbolj učinkovita ob prvih znakih bolezni. Ker zmanjšujejo izločanje vnetnih snovi v koži, pomagajo pri umirjanju srbenja (Dragoš, 2005).

Če lokalno zdravljenje atopijskega dermatitisa ni uspešno oziroma ne kaže želenih rezultatov, obstajajo tudi sistemska zdravljenja.

Ciklosporin je imunosupresivno zdravilo za zdravljenje hudega atopijskega dermatitisa. Deluje tako, da zavira nastajanje vnetnih citokinov, ki posredujejo pri vnetju. Izboljšanje se pokaže hitro, vendar pa so prisotni tudi neželeni učinki, na primer povišan krvni pritisk, zmanjšano delovanje ledvic in povečan holesterol, zato je obvezen nadzor dermatologa. Podobno zdravilo je tudi metotreksat, ki pa ne deluje tako hitro kot ciklosporin (National Eczema Society, b.d.).

Med novejša zdravila spadajo biološka zdravila. Najbolj pogost je dupilumab, ki se uporablja pri zdravljenju hudega atopijskega dermatitisa pri odraslih in otrocih, starejših od 12 let. Izjemoma se lahko uporablja pri mlajših otrocih, če je atopijski dermatitis zares hud. Dupilumab je biološko zdravilo, imenovano monoklonsko protitelo. Le-ta so usmerjena proti specifičnim beljakovinam ali receptorjem, ki uravnavajo imunski odziv. Daje se v obliki injekcije pod kožo (National Eczema Society, b.d.).

Najnovejše zdravilo, ki ga trenutno predpisujejo dermatologi, pa je upadacitinib. Gre za zdravilo, ki je znano kot zaviralec Janusove kinaze. JAK-inhibitorji so poimenovani po signalni poti, ki jo blokirajo znotraj celic. Pri atopijskem dermatitisu pride do prekomernega vnetja v koži, le-to pa spodbujajo citokini, ki se vežejo na receptorje na celicah. JAK-inhibitor blokira aktivnost specifičnih poti znotraj celic in tako zmanjšuje simptome atopijskega dermatitisa. Jemlje se v obliki tablet, deluje pa tako, da umiri imunski sistem in zmanjša vnetja kože ter srbenje (National Eczema Society, b.d.).

Poleg vseh zdravil je najpomembnejše ohranjati striktno rutino nege kože oseb z atopijskim dermatitisom. Pomembno je, da ob kopanju otroka ujamemo vodo v vrhno plast kože, to pa dosežemo s pravilnim izvajanjem kopeli. Voda mora biti mlačna, čas namakanja pa od 10 do 20 minut. Kopeli lahko dodamo tudi olivno olje ali oljno kopel, če jo koža otroka prenaša. V prvih minutah po kopeli moramo še vlažno kožo takoj namazati z mastno, negovalno kremo (Dragoš, 2005).

Poleg tradicionalne medicine in osnovne nege kože pa se nekateri obračajo tudi k alternativnim metodam zdravljenja. To so bioresonanca, zeliščna medicina, homeopatija, aromaterapije in jemanje prehranskih dodatkov in probiotikov (National Eczema Society, b.d.).

Z razumevanjem in pravilnim pristopom k zdravljenju in negi kože lahko izboljšamo kakovost življenja oseb z atopijskim dermatitisom in njihovih družin. Pomembno je, da se bolniki in njihovi skrbniki zavedajo vseh možnosti, ki so jim na voljo, in da poiščejo najboljšo kombinacijo terapij in nege, ki bo ustrezala njihovim specifičnim potrebam.

1.4. Atopijski dermatitis v otroštvu

Najpogosteje se atopijski dermatitis prvič pojavi, ko je otrok star okoli tri mesece. Kaže se kot pordela, prizadeta koža na licih, kjer so prisotni mehurčki, rosenje, kraste in luščenje. Pogosto so prevladujoča področja na distalnih delih udov, tam pa se koža začne tudi zadebeljevati. Pri starejših otrocih, mladostnikih in odraslih so najpogosteje vneti deli na

zadnji strani komolčnih in kolenskih sklepov ter roke, noge in prsti, prav tako pa žarišča nastajajo na vratu, vekah in obrazu (Točkova, 2021, str. 293).

Atopijski dermatitis je najbolj pogost pri otrocih, ki so mlajši od pet let, in tako vpliva na otroke v času, ko je njihov čustveni in socialni razvoj najbolj pomemben (Daud, Garralda in David, 1993, str. 670).

Pri dojenčkih so najpogostejši motilci praskanje, nespečnost, spremembe razpoloženja, težave pri hranjenju, oblačenju, kopanju in igranju ter težavnost zdravljenja. Pri starejših otrocih sta motena tudi njihovo socialno življenje in šolanje. Otroci se pogosto spopadajo s komentarji glede njihovega videza. Veliko jih doživlja socialno izključenost, zavračanje s strani vrstnikov ali celo verbalno nasilje, vse to pa vodi v psihološke težave otroka. Zaradi nespečnosti se pojavlja pomanjkanje koncentracije, prav tako pa nejevoljnost za udeleževanje socialnih aktivnosti. Prav tako imajo otroci veliko omejitev glede okoljskih dejavnikov, kot so nošenje le bombažnih oblačil in preprečevanje lastništva hišnih ljubljencev (Lewis-Jones, 2006, str. 985–986).

1.5. Izzivi staršev otrok s kroničnimi boleznimi

Ko se kronična bolezen pojavi v družini, se spremeni celotna družina in se lahko nikoli ne vrne nazaj v isto stanje (Pohl in Kay, 1993, str. 14).

Starši otrok s kroničnimi boleznimi se soočajo s številnimi izzivi, ki lahko segajo od fizičnih in psihičnih obremenitev do socialnih in finančnih pritiskov. V tem poglavju bom ločeno opisala različne vrste izzivov, s katerimi se srečujejo starši otrok z atopijskim dermatitisom, ter kako se te težave povezujejo in vplivajo na njihovo vsakdanje življenje.

1.5.1. Fizični izzivi

V raziskavi, kjer so vprašali 235 skrbnikov otrok z atopijskim dermatitisom, se je pokazalo, da se starši soočajo s težavami pri spanju. 60 odstotkov ljudi je odgovorilo, da se zbuja dvakrat ali večkrat na noč, zato da poskrbijo za otroka z atopijskim dermatitisom. Raziskava je pokazala tudi, da zmernost bolezni vpliva na nespečnost, torej če je bolezen bolj huda, se starš zbuja večkrat in obratno (Capozza idr., 2020, str. 224–225). Starši so v raziskavi, ki so jo opravili Chamlin, Frieden, Williams in Chren (2004, str. 608), poročali, da zaradi otrokove nespečnosti tudi sami občutijo pomanjkanje spanca in utrujenost, saj žrtvujejo svoj spanec, da bi pomagali otroku zaspati.

Druga raziskava je pokazala, da starši, ki skrbijo za dojenčke, ki imajo atopijski dermatitis, poročajo, da imajo največ težav z nespečnostjo in utrujenostjo. Problem pri negi otroka ponoči se pojavi v dveh vidikih. Najprej je nadzorovanje srbenja, nato pa ponovno uspavanje otroka. Obvladovanje stanja ponoči je lahko dolgotrajno in lahko povzroči od ene do treh ur nespečnosti vsako noč (Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo, 2019, str. 68).

Prav tako fizični izziv predstavlja posebna skrb za otroka z atopijskim dermatitisom. Raziskava, ki so jo opravili Su, Kemp, Varigos in Nolan (1997, str. 160), je pokazala, da starši porabijo povprečno eno do tri ure na dan, da se posvetijo zdravljenju in negovanju kože otroka. Pri raziskavi Capozza idr. (2020, str. 225) so skrbniki otrok z atopijskim dermatitisom poročali povprečno 22 ur na teden, preživetih za obvladovanje atopijskega dermatitisa pri otroku.

Otroci z atopijskim dermatitisom so nagnjeni k razvoju alergij, zato se tudi prehrana v teh družinah močno spremeni. To pomeni, da mora starš iskati in kuhati drugačne obroke kot prej, da bi se izognil živilom, ki poslabšajo otrokov atopijski dermatitis, priprava hrane pa tako predstavlja večji fizični izziv kot prej (Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo, 2019, str. 68).

Povečajo se tudi zahteve pri gospodinskih opravilih (Marciniak, Reich in Szebietowski, 2017, str. 713). Zamenjati je treba praške za pranje perila in mila, kupovati posebna oblačila in posteljnino ter pogosto menjavati posteljnino, vse to pa povzroča fizični napor, prav tako pa tudi finančni izdatek. Vse naštetu sicer pripomore k temu, da izbruhi atopijskega dermatitisa niso tako pogosti in pomagajo obvladovati bolezen, vendar pa čas nakupovanja in iskanja izdelkov, ki otrokovi koži odgovarjajo, povzroča fizični napor (Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo, 2019, str. 68–69).

Chamlin, Frieden, Williams in Chren (2004, str. 609) so z raziskavo odkrili, da otroški atopijski dermatitis povzroča povečana gospodinska dela, dolgotrajna zdravljenja, omejitve pri oblačilih, spremenjene rutine pri kopanju, izogibanje aktivnostim, pri katerih bi otrok želel sodelovati, manj izletov, držanje otroka za roke, da se ne bi praskal, in spanje skupaj z otrokom. Spopadanje s tem starša še dodatno obremenjuje in ga fizično izčrpa. Raziskava Alanne (2012, str. 75) je pokazala, da se v družinah, kjer imajo dojenčka z atopijskim dermatitisom, breme poveča predvsem za mamo, povezano pa je z odločitvami o hrani in s pripravljanjem hrane, informiranjem drugih, kako skrbeti za otroka in dodatnimi dogovori glede varstva otroka.

1.5.2. Psihični izzivi

V raziskavi, ki so jo opravili Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid in Owens (1998, str. 109), je 71 odstotkov staršev poročalo občutke krivde, utrujenosti, frustracije, zamere in nemoči.

Raziskava Meintjes in Nolte (2015, str. 5–6) je čustveno doživljanje staršev razdelila na različna čustva. Frustracija je bila tista, ki je najbolj izstopala, nanašala pa se je predvsem na pomanjkanje učinkovitih metod zdravljenja in dolge čakalne vrste za pregled pri dermatologu.

Stres je eden glavnih psihičnih izzivov, s katerimi se srečujejo starši otrok z atopijskim dermatitisom. Raziskava, ki so jo opravili Faught, Bierl, Barton in Kemp (2007, str. 685), se je osredotočala na stres pri materah otrok z atopijskim dermatitisom. Rezultati raziskave so pokazali, da je bil pri 46 odstotkih stres povečan do te mere, da bi potrebovale psihološko pomoč. Večina mater je otroke označila kot zelo zahtevne in neprilagodljive v različnih okoljih. Matere so poročale tudi o pomanjkanju podpore partnerja. Občutek nekompetentnosti kot starš je bil prav tako pogost. Stres pri skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom je bil primerljiv stresu staršev, ki skrbijo za otroka, ki dobiva hrano prek cevke, primerljiv pa je bil tudi stresu staršev, ki skrbijo za otroke z Rett sindromom, pri katerem ima otrok razvojne in fizične težave. Raziskovalci so tako poudarili, da bi moral biti atopijski dermatitis, ki se pojavlja v zmerni do hudi obliki, priznan kot motnja, ki povzroča visoke ravni stresa pri skrbnikih otrok. Vir stresa so predvsem narava atopijskega dermatitisa, zdravljenje in obvladovanje bolezni ter zavzemanje, da tudi okolica razume bolezen, npr. družina, prijatelji, zdravniki in šola (Meintjes in Nolte, 2015, str. 6).

Značilnosti atopijskega dermatitisa sta nepredvidljivost in kroničnost, kar pa postane vir stresa in tesnobe pri starših. Skrbi glede tega, da se bo atopijski dermatitis vrnil, kadar je stanje boljše, razmišljanje o tem, ali bo otrok kdaj bolezen prerastel in ali bo imel posledice zaradi zdravljenja dermatitisa, so glavne teme, ki se pojavljajo pri starših otrok z atopijskim dermatitisom. Prav tako pogosto občutijo krivdo in nemoč, žalost ter depresivno počutje (Capozza idr., 2020, str. 225).

Starši otrok z atopijskim dermatitisom pogosto občutijo krivdo, ki izhaja iz tega, da se sprašujejo, če so sami storili nekaj, da ima sedaj otrok te težave. Starši, ki imajo diagnozo atopijskega dermatitisa, so krivdo občutili v smislu, da so na otroka prenesli bolezen (Meintjes in Nolte, 2015, str. 6). Pogosto je, da starši občutijo krivdo, le-ta pa povzroča še dodatno napetost v družinskem okolju, prav tako pa napetosti in stresne situacije pogosto vodijo v poslabšanje bolezni (Dragoš, 2005).

V raziskavi, ki so jo opravili Chamlin, Frieden, Williams in Chren (2004, str. 608), so ugotovili, da sta krivda in samoobtoževanje zelo pogosta, predvsem pri starših, ki se sami spopadajo z atopijskim dermatitisom. Prav tako so nekateri krivili svoje partnerje, stres pa so jim povzročale tudi obtožbe drugih, ki so jih krivili za otrokovo diagnozo. Prav reakcije okolice, prijateljev in sorodnikov so predstavljale velik čustveni stres za starše.

Ko se ljudje soočajo s kronično boleznijo, je krivda pogost občutek, ki igra veliko vlogo. Pogosto je iskanje razlogov, na primer, zakaj se to dogaja meni, in tako pridemo do tega, da krivimo sami sebe in da bi lahko storili kaj drugače, da se to ne bi zgodilo. Zaradi krivde pogosto pride do tega, da starši otrok ne kaznujejo za neprimerna vedenja, saj si mislijo, da se otrok tako obnaša zaradi odločitve, ki so jo sami naredili (Cline in Greene, 2007, str. 184–186).

Psihični in fizični napor povzročajo tudi odnosi med otrokom s to diagnozo in staršem, ki zanj skrbi. Otrok postane bolj odvisen od družine ter zahteva neprestano pozornost in skrb, kar lahko staršem povzroča izziv (Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo, 2019, str. 67).

Starševstvo postane zapleteno, ko je potrebna skrb za otroka s kronično boleznijo. Zaščitniško vedenje in zaskrbljenost se pogosto pojavljata, kažeta pa se lahko kot prekomerno vpletanje v otrokovo življenje, kar lahko vodi k težavam v prehodu v odraslost pri otroku. Pojavi se začaran krog, ki spodbuja sovražno odvisnost, kar se kaže v obnašanju otroka, ki se počuti nemočnega in vedno zahteva več, brez osebne odgovornosti za svoje želje in potrebe. Krog pretiranega zaščitništva poteka v osmih fazah po Cline in Greene (2007, str. 203–205):

1. otrokova bolezen,
2. vključenost starša,
3. otrokova bolezen postane največja odgovornost starša,
4. otrok postane obtožujoč in zahteven,
5. starš se počuti krivega,
6. starš opravičuje neprimerna vedenja otroka,
7. otrokova samopodoba se zniža, kar se kaže v slabši skrbi zase,
8. slabša skrb zase povzroči poslabšanje zdravja, kar vodi v še večjo vključenost starša.

Meintjes in Nolte (2015, str. 6–7) sta v raziskavi našteali še več čustev, kot so strah, zaščitniško vedenje, zadovoljstvo ob dobrih rezultatih zdravljenja, empatija, ki jo čutijo do svojih otrok, slaba samopodoba in tudi odpornost. Pri odpornosti so starši dajali prioriteto zdravljenju in so tudi bili pripravljeni narediti vse, da otrok dobi potrebno oskrbo in zdravljenje.

1.5.3. Socialni izzivi

Intenzivno zdravljenje in nega otroka zahtevata čas, zato se starši otrok z atopijskim dermatitisom pogosto soočajo s socialnimi omejitvami. V raziskavi Capozza idr. (2020, str. 225–226) je 46 odstotkov staršev poročalo, da se izogibajo socialnim situacijam, kjer bi lahko otrok prišel v stik z alergeni ali poslabševalci dermatitisa. Prav tako problem predstavljajo reakcije neznancev na otrokov videz. 51 odstotkov jih je povedalo, da jih zelo moti, ko neznanci komentirajo videz otroka ali poskušajo pomagati z nasveti, 47 odstotkov pa se jih je počutilo, kot da jih ljudje obsojajo zaradi bolezni otroka. Vse to vodi v socialno izolacijo staršev otrok z atopijskim dermatitisom.

Izzivi se pojavijo tudi v ožjem družinskem krogu. Cline in Greene (2007, str. 214) pišeta o tem, kako sorojenci doživljajo kronično bolezen svoje sestre ali brata. Veliko staršev skrbi, da se bodo sorojenci počutili izključeni ali bodo postali zamerljivi. Res je, da starši namenijo več časa in skrbi za zdravje otroka s kronično boleznijo, sami pa se počutijo krivi glede tega, saj nimajo časa in energije za druge otroke.

O sorojencih in njihovem doživljanju kronične bolezni otroka v družini piše tudi Juul (2010, str. 56–59). Vsak otrok ima vlogo v družini, naloga staršev pa je, da to vlogo potrdijo in cenijo prispevek v družini, saj vsi otroci sodelujejo in se prilagajajo družinski dinamiki. Potrebno je, da otroke spodbudimo, da govorijo o občutkih, ki jih imajo. To storimo tako, da smo dober zgled in govorimo o svojih občutkih, da jih odkrito povabimo k temu, da govorijo o občutkih, prav tako pa Juul predlaga ustanovitev skupin za brate in sestre bolnih otrok. Sorojenci lahko kažejo svoja čustva na dober način, torej da sodelujejo, ali pa na drugi način, pri katerem starši označijo otroke kot naporene. Pomembno se je zavedati, da s tem kažejo, da potrebujejo vašo pozornost in skrb.

Atopijski dermatitis vodi v socialno izolacijo in slabšo socialno vključenost otroka in staršev, hkrati pa tudi odsotnost od pouka in službe (Meintjes in Nolte, 2015, str. 7).

1.5.4. Finančni izzivi

Atopijski dermatitis poleg stroškov zdravljenja povzroča tudi druge stroške, povezane s transportom, spremembami v domačem okolju, homeopatskim in alternativnim zdravljenjem, prav tako pa se zmanjša produktivnost na delovnem mestu (Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo, 2019, str. 69).

Emerson, Williams in Allen (2001, str. 518–519) so v svoji raziskavi ugotovili, da družinam strošek predstavlja predvsem kupovanje posteljnih prevlek, bombažnih oblačil,

novih sesalcev, preprog, vlažilcev in hladilcev zraka. Poleg tega so kupovali še negovalne kreme, kopeli in dietne proizvode, kot je sojino mleko. Strošek so predstavljali tudi obiski pri homeopatu in transport do zdravnikov.

V drugi raziskavi (Su, Kemp, Varigos in Nolan, 1997, str. 161) so kot strošek omenili zdravila, povoje, dietne izdelke, alternativna zdravljenja in posvete z zdravniki. Posredni stroški so bili povezani z zmernostjo bolezni. Starši so si morali vzeti čas od službe, da so otroke vozili na zdravniške preglede ali da so za njih skrbeli doma. Nastale so posledice pri zaposlitvah staršev, nekateri so zmanjšali ure, prenehali delati ali sploh niso začeli delati zaradi bolezni otroka.

Raziskava Filanovsky idr. (2016, str. 3) je stroške atopijskega dermatitisa razdelila. Neposredni in posredni stroški so osebe z atopijskim dermatitisom stali 274 dolarjev na osebo (253,08 evra na osebo na dan 24. 5. 2024). Pod neposredne stroške se štejejo obiski pri zdravnikih in zdravila, pod posredne pa dnevi odsotnosti od dela in dodatno varstvo otrok. Pri tem so posredni stroški stali več kot neposredni, približno 200 dolarjev (184,74 evra na dan 24. 5. 2024).

Stroški atopijskega dermatitisa se sicer razlikujejo glede na različne zdravstvene sisteme v državah. Po pregledu literature pa še vedno lahko opazimo, da ima atopijski dermatitis znatne posledice na ekonomsko stanje tako posameznikov kot celotne družbe (Carroll, Balkrishnan, Feldman, Fleischer in Manuel, 2005, str. 196).

1.6. Odpornost in krepitev odpornosti

»Družinska odpornost je dinamičen proces, ki spodbuja pozitivno prilagajanje na stres in krize« (Čaćinović Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2020, str. 126).

Pristop družinske odpornosti cilja na prepoznavanje in krepitev ključnih procesov, ki omogočajo, da družine prestanejo in se poberejo od težkih življenjskih izzivov (Walsh, 2006, str. 3).

Odpornost je širok pojem, ki zajema koncepte pozitivnih vzorcev prilagajanja v situacijah, ki nam predstavljajo stisko (Masten in Obradović, 2006, str. 14).

Odpornost se usmerja na moči, ki se skrivajo pod stresom znotraj konteksta težave. Pomaga nam prepoznati in krepiti družinske procese in druge dejavnike, ki zmanjšajo tveganje in spodbujajo bolj učinkovito soočanje z življenjem in izzivi. Družina s krepitvijo družinske odpornosti pridobi več virov za spoprijemanje z izzivi v prihodnosti. Odpornost pomaga družini, da prepozna priložnost za spremembo in rast ob soočanju s stiskami (Walsh, 2006, str. 10).

Moore (2014, str. 46–47) opredeljuje štiri vrste odpornosti. To so relacijska odpornost, ulična odpornost, odpornost z viri in odpornost ob dnu. Relacijska odpornost se nanaša na to, ko te drugi ljudje potrebujejo, zato je oseba bolj motivirana, da postane odporna. Ulična odpornost pomeni, da iz svojih izkušenj, ki so prej povzročale stisko, potegneš ven moč in jih obrneš v sredstva, ki ti lahko pomagajo. Odpornost z viri pomeni, da ima oseba dober dostop do virov in je dobra pri upravljanju in uporabljanju le-teh. Odpornost ob dnu pomeni, da ko je oseba na dnu, lahko pri nekaterih posameznikih volja do življenja krepi odpornost in jih žene naprej, kljub razlogom, da odnehajo.

Walsh (2012, str. 405–406) je v svoji raziskavi skozi prebiranje virov in literature opredelila ključne procese družinske odpornosti. To so dinamični procesi, ki vključujejo moč in vire, ki so družinam dostopni in ki krepijo odpornost. Procesni vključujejo sisteme prepričanj, organizacijske vzorce in strategije komunikacije ali reševanja problemov. Najprej imajo sistemi prepričanj ključno vlogo pri dajanju smisla stiskam. Družine z relacijskim pogledom na odpornost lahko normalizirajo in kontekstualizirajo stisko, gledajoč na krize kot na obvladljive izzive. To vključuje občutek koherence, kjer so stiske videne kot smiselne in razumljive, ter ocenjevanje s pomočjo, ki temelji na vzročnih pripisovanjih in prihodnjih pričakovanjih. Pozitiven pogled je bistveno zaznamovan z upanjem, optimistično pristranskostjo in samozavestjo v premagovanju ovir. Pogum in spodbuda potrjujeta moči, osredotočata se na potencial ter vzdržujeta aktivno pobudo in vztrajnost. To vključuje obvladovanje mogočega, sprejemanje, česar ni mogoče spremeniti, in toleriranje negotovosti. Transcendenca in duhovnost zagotavljata večje vrednote in namen, z vero in kontemplativnimi praksami, ki spodbujajo občutek skupnosti in povezanost z naravo. Navdihujoče prakse omogočajo zamišljanje možnosti, ustvarjalni izraz in socialno akcijo, kar vodi do transformacije skozi učenje, spremembo in rast iz stisk. Vključujejo prilagodljivost, kjer so družine odprte za spremembe ter se lahko odzivajo in reorganizirajo glede na nove razmere. Stabilnost je prav tako ključna, zagotavlja kontinuiteto in zanesljivost. Močno avtoritativno vodstvo znotraj družine skrbi in ščiti z različnimi družinskimi oblikami, ki spodbujajo sodelovalno starševstvo in skrbništvo. Medsebojno spoštovanje in enakost v partnerskih ali starševskih odnosih sta temeljni. Povezanost vključuje medsebojno podporo, sodelovanje in zavezanost, spoštovanje individualnih potreb in razlik. Iskanje ponovne povezanosti in popraviljanje prekinitev ali pritožb so bistvene prakse. Socialni in ekonomski viri se mobilizirajo skozi sorodnike, socialne in skupnostne mreže, skupaj z vzorniki in mentorji. Gradnja finančne varnosti ter ravnotežje med delom in družinskimi obremenitvami, podprti z večjimi institucionalnimi in strukturnimi sistemi, so ključni za odpornost.

Učinkovita komunikacija in reševanje problemov sta prav tako ključna. Jasna in dosledna sporočila pomagajo razjasniti dvoumne informacije in spodbujajo iskanje resnice. Odprto čustveno izražanje omogoča deljenje bolečih občutkov, empatične odzive in toleriranje razlik, skupaj z vključevanjem v prijetne interakcije in humor. Sodelovalno reševanje problemov vključuje ustvarjalno razmišljanje, iznajdljivost in deljeno odločanje. Popravljanje konfliktov skozi pogajanje in pravičnost, osredotočanje na cilje in konkretni koraki za gradnjo na uspehih ter učenje iz neuspehov so pomembni. Proaktivni pristop, ki poudarja pripravljenost, načrtovanje in preprečevanje, zaokrožuje strategije za spodbujanje družinske odpornosti.

Družinska odpornost v kontekstu spopadanja z boleznijo se osredotoča na sistemsko orientacijo. Vključuje jezik in koncepte, ki naredijo izzive, povezane z boleznijo, človeške in spodbujajo optimalno funkcioniranje, prav tako pa posameznikovo dobrobit in dobre medosebne odnose (Walsh, 2006, str. 219). Pri sistemski orientaciji je osnova to, da imajo resne krizne situacije in stiske vpliv na družino kot celoto, vzajemno pa ključni družinski procesi usmerjajo prilagajanje vseh družinskih članov in njihove odnose (Walsh, 2012, str. 401).

Pri starših, ki so skrbniki in negovalci otrok z atopijskim dermatitisom, je največji vir odpornosti relacijska odpornost, saj so otroci odvisni od prizadevanja svojih staršev. Prav tako je vir moči čustvena podpora prijateljev, družinskih članov, hišnih ljubljencev in celo neznancev. Ugotovimo lahko, da je naš vpliv vzajemen ter da lahko delimo in prejemamo odpornost skozi interakcije (Moore, 2014, str. 53).

Potrebe zakoncev, skrbnikov, bratov in sester ali drugih družinskih članov osebe s kronično boleznijo je treba razumeti, potrditi in upoštevati. Družinski člani, ki zavirajo lastne potrebe ali jih prevzamejo zahteve oskrbe, so sami izpostavljeni tveganju za depresijo, bolezen in prezgodnjo smrt. Nasprotno pa, če niso preobremenjeni ali jim ne manjka podpore, se zaradi nege in oskrbe njihovi odnosi poglobijo in postanejo bolj intimni (Walsh, 2006, str. 222).

Družinska odpornost je večplasten in dinamičen proces, ki temelji na prepoznavanju in krepitvi moči, skritih v soočanju s stresom in stiskami. S poudarkom na relacijskih povezavah, uporabi virov in prilagodljivosti v kriznih situacijah lahko družine ne le preživijo, temveč tudi uspevajo. Pri soočanju s psihosocialnimi izzivi staršev otrok z atopijskim dermatitisom je ključnega pomena, da družine krepijo svojo odpornost in da prejemajo tako podporo, ki bo usmerjena v krepitev odpornosti. Z vključevanjem vseh družinskih članov in negovanjem medosebnih odnosov odpornost postane vir moči, ki omogoča trajno pozitivno prilagajanje in rast, ne glede na težave, s katerimi se soočajo.

1.7. Podpora družine in staršev otrok s kroničnimi boleznimi

Starši otrok z atopijskim dermatitisom se soočajo s številnimi izzivi, vključno s kompleksnostjo zdravljenja, iskanjem in izogibanjem sprožilcem ter zagotavljanjem stalne nege, kar vodi do visokih ravni stresa in tesnobe. Zaradi teh obsežnih izzivov je nujno zagotoviti močne podporne sisteme za družine in starše otrok z atopijskim dermatitisom. To poglavje bo raziskalo različne oblike podpore, ki bi staršem pomagale pri obvladovanju otrokovega stanja in izboljšanju kakovosti življenja njihove družine.

Stalno praskanje povzroča in poslabšuje vnetje kože, zato je treba zagotoviti izobraževalno in psihosocialno podporo za bolnike in njihove družine poleg medicinskega zdravljenja atopijskega dermatitisa, z namenom dolgoročno izboljšati fizične simptome bolezni (Carroll, Balkrishnan, Feldman, Fleischer in Manuel, 2005, str. 197).

Fisher (2001, str. 601–606) je s pregledom literature naredila raziskavo o potrebah staršev, ki skrbijo za otroka s kronično boleznijo. Ugotovila je, da imajo starši potrebe po normalnosti (običajnosti, ki so jo poznali pred diagnozo) in gotovosti, saj diagnoza kronične bolezni pomeni konec življenja, kot so ga starši prej poznali. Treba se je navaditi na nov način življenja, ki zajema tako fizične omejitve kot tudi dolgotrajna zdravljenja in psihološko prilagajanje na novo življenje. Velik stresor naj bi bilo pomanjkanje nadzora, vendar si starši nadzor jemljejo nazaj z obvladovanjem časa, obvladovanjem bolezni, reorganizacijo družine in z ozaveščanjem. Starši imajo potrebo tudi po informiranosti. Veliko staršev je nezadovoljnih z informacijami, ki jih prejmejo, prav tako pa poročajo o slabi dostopnosti informacij. Zdravstveni delavci morajo zato biti pozorni na individualne potrebe staršev in jim podajati celostne, razumljive informacije.

Izobraževanje bolnikov ima ključno vlogo pri zdravljenju atopijskega dermatitisa. Cilj izobraževalnih programov je, da izboljšajo znanje staršev o atopijskem dermatitisu, kar vodi v boljše razumevanje bolezni s spodbujanjem aktivnega pristopa prizadetih posameznikov in njihovih družinskih članov pri zdravljenju. Izobraževalni programi, ki so interdisciplinarni, strukturirani in zajemajo medicinske, prehranske in psihološke vidike bolezni, lahko koristijo pri dolgoročnem obvladovanju in nadzoru bolezni (Kotrulja idr., 2016, str. 33).

Raziskava, katere cilj je bil sintetizirati razpoložljive raziskave o izobraževalnih programih za obvladovanje atopijskega dermatitisa v otroštvu, je pokazala, da morajo učinkoviti izobraževalni programi vključevati prilagojene vsebine, primerne za raven učenca, ki jih izvajajo dobro usposobljeni zdravstveni strokovnjaki, z dolgoročnim spremljanjem in raznovrstnimi materiali. Poudarjeni sta bila pomembnost multidisciplinarnih izobraževalnih

modelov in potreba po prihodnjih raziskavah o stroškovno učinkovitih in praktičnih izobraževalnih programih. Ugotovitve poudarjajo pomembnost izobraževanja pacientov pri zdravljenju, izboljšanju kakovosti življenja in zmanjševanju resnosti bolezni. Podpora staršem skozi medicinsko in psihološko izobraževanje je ključna za obvladovanje otroškega atopijskega dermatitisa in doseganje dolgoročnih pozitivnih rezultatov (Lee in Oh, 2015, str. 192).

Blessmann idr. (2008, str. 996) so z raziskavo ugotovili, da podporne skupine izboljšajo kakovost življenja oseb z atopijskim dermatitisom. Najbolj izrazito izboljšanje je bilo na področju prostega časa in osebnih odnosov. Gouws (2016, str. 16) piše o tem, da lahko podporne skupine organizirajo strokovni svetovalci ali laiki. S podpornimi skupinami se zagotavlja dostop do izobraževalnih virov, praktičnih nasvetov, čustvene in moralne podpore, socialne interakcije brez obsojanja in mreženja.

Potreba po identificiranju in zmanjševanju stisk družin otrok z atopijskim dermatitisom je velika. Potrebno je zagotavljanje boljših informacij o družtvih in o pravicah, ki jim pripadajo. Prav tako bi sodelovanje med dermatološkim in psihološkim oddelkom bilo koristno, saj bi lahko skupaj naredili programe, ki bi zmanjševali stres in tesnobo pri soočanju z boleznijo (Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid in Owens, 1998, str. 112).

V Sloveniji država namenja družinam, ki skrbijo za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, dodatne pravice. Ena od teh pravic, ki lahko pomaga staršem otrok za atopijskim dermatitisom, je dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo. To je mesečni prejemek, pravica do dodatka za nego pa se prizna na podlagi mnenja zdravniške komisije. Prav tako lahko starši uveljavljajo podaljšanje starševskega dopusta za 90 dni, podaljšanje pa se odloči na podlagi mnenja zdravniške komisije (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2024).

Otrokom z atopijskim dermatitisom se lahko odobri tudi zdraviliško zdravljenje, če ima otrok hujšo obliko kožne bolezni z več kot 30 odstotki prizadete kože ob poslabšanju v zadnjem letu. Izdajajo se lahko tudi živila na recept za otroke z alergijami in magistralna zdravila (Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja, 1994).

V Sloveniji so podporne skupine organizirane s strani društev. Društvo Atopijski dermatitis deluje na območju celotne Slovenije, dejavnosti ki jih izvajajo, so izdajanje informacij in publikacij za člane društva in javnost, izobraževanje članov s predavanji in tečaji ter podporni skupina za člane društva (Društvo atopijski dermatitis, b.d.). Zavod Atopika prav tako nudi podporne skupine, ki so namenjene izmenjavanju izkušenj in nudenju

čustvene podpore posameznikom, ki imajo diagnozo atopijski dermatitis ali druge kožne bolezni, ter njihovim družinskim članom (Zavod Atopika, b.d.).

1.8. Vloga socialnega dela pri podpori družinam in staršem otrok z atopijskim dermatitisom

Socialno delo igra ključno vlogo pri podpori družinam in staršem otrok z atopijskim dermatitisom, saj omogoča celovit pristop, ki vključuje vse vidike njihovega življenja. V tem poglavju bom povzela vlogo socialnega dela, kot jo opisujejo tuji viri, in nato opisala specifično vlogo socialnih delavcev v Sloveniji v povezavi s temo diplomskega dela.

Socialni delavci v kontekstu zdravstvenega sistema pogosto uporabljajo biopsihosocialni pristop, ki presega tradicionalni medicinski model in obravnava preplet med biološkimi, psihološkimi, okoljskimi, socialnimi in vedenjskimi vidiki bolezni in dobrega počutja (Browne, 2012, str. 21).

V kontekstu zdravstva socialni delavci sodelujejo v multidisciplinarnih timih, ki obravnavajo osebe s kroničnimi boleznimi. Vloga socialnih delavcev v tem kontekstu je različna, od vodje tima, svetovalca, terapevta, izobraževalca do razvijalca programa, saj zagotavljajo čustveno podporo, svetovanje in terapevtske ukrepe za obvladovanje psiholoških in socialnih vplivov bolezni. Ukvarjajo se bolj z vidikom kakovosti življenja in psihosocialnimi vidiki bolezni kot pa z zdravljenjem. Pomembno je, da socialni delavec v timu uspešno podaja informacije o psiholoških, socialnih in čustvenih potrebah uporabnika in njihove družine (Christ, Sormanti in Francoeur, 2001, str. 137).

V neposredni oskrbi pacientov v zdravstvenih ustanovah socialni delavci opravljajo številne naloge. Te vključujejo delo z uporabniki in njihovimi socialnimi podporami, sodelovanje s transdisciplinarnimi timi, usklajevanje storitev znotraj skupnosti in pri različnih agencijah, zagovorništvo za potrebe uporabnikov pri vladnih organih ter vodenje ali upravljanje v zdravstvenih ustanovah. Socialni delavci v zdravstvenih okoljih skrbno ocenjujejo situacije uporabnikov in načrtujejo ter izvajajo ustrezne ukrepe (Browne, 2012, str. 25).

Prepoznavanje dejavnikov tveganja pri osebah s kronično boleznijo je pomembna vloga socialnih delavcev. Socialni delavci se morajo zavedati karakteristik, ki jih imajo osebe s kronično boleznijo, zato da bolje razumejo stres, ki ga doživljajo, in lažje sestavijo intervencije, ki takim osebam pomagajo. Dejavniki tveganja so demografski dejavniki, bolezen in izkušnje z zdravljenjem, psihološki simptomi, osebni način spoprijemanja, socialni

viri podpore, ocenjevanje in pripisovanje bolezni ter sočasne obremenitve (Christ, Sormanti in Francoeur, 2001, str. 133).

Socialni delavci pomagajo pri krepitvi moči posameznikov, ki to potrebujejo. Delujejo s perspektive moči, kar pomeni, da se držijo naslednjih idej. Ljudje, ki se soočajo s stresom, skoraj vedno iz krizne situacije pridejo z novim znanjem, ki jim pomaga pri izboljšanju njihovega življenja. V vsakem, še tako težkem okolju, se najdejo viri. To so lahko posamezniki, družine, organizacije in institucije. Posamezniki skoraj vedno vedo, kaj je za njih najbolje, in imajo znanje, talente, zmožnosti in vire, da definirajo svoja življenja. Vsi ljudje imamo zmožnost, da ozdravimo. Najbolj pomembno je, da se osredotočamo na boljšo prihodnost in možnosti, ki so nam na voljo, kot da se osredotočamo na razočaranja preteklosti (Saleebey, 2009, str. 93–94).

V kontekstu obvladovanja kroničnih bolezni, kot je atopijski dermatitis, socialni delavci igrajo ključno vlogo v različnih fazah bolezni, saj nudijo prilagojeno podporo ter intervencije uporabnikom in njihovim družinam. V fazi diagnosticiranja socialni delavci pomagajo pri obvladovanju akutnega čustvenega stresa, soočanju z občutki umrljivosti in ranljivosti ter pri prehodu iz dezorientacije v konstruktivno obdelavo medicinskih informacij. Podpirajo uporabnike pri sprejemanju odločitev o zdravljenju, obvladovanju preplavljajočih čustev in prilagajanju dnevnih načrtov. Prav tako normalizirajo vključenost socialnega dela (poskrbijo, da se vključevanje socialnih delavcev in njihovih storitev obravnava kot red in sprejet del procesa podpore), omogočajo izražanje občutkov in zagotavljajo ključne informacije, ki uporabnikom in družinam pomagajo ponovno pridobiti občutek nadzora. V fazi začetnega zdravljenja socialni delavci pomagajo uporabnikom razumeti možnosti zdravljenja, ponovno vzpostaviti čustveno in medosebno ravnovesje ter integrirati izkušnjo bolezni v vsakdanje življenje. Pomagajo pri upravljanju zahtev zdravljenja, gradnji podpornih mrež in pripravi na učinke zdravljenja, vključno z obvladovanjem bolečine. Socialni delavci tudi pomagajo družinam izogibati se socialni izolaciji in obvladovati vplive bolezni na samopodobo in odnose. Med nadaljnjo podporo socialni delavci obravnavajo potrebe uporabnikov, ki se soočajo s strahom pred zmanjšanim zdravstvenim nadzorom in z občutkom opuščenosti po koncu krize. Pomagajo pri prehodu iz medicinske oskrbe na podporo v skupnosti, ponovno vključujejo uporabnike v dejavnosti pred boleznijo in pomagajo pri obvladovanju preostalih telesnih in psiholoških stisk. Socialni delavci zagotavljajo vire in podporo, da družinam pomagajo normalizirati strahove in tesnobe ter vzdrževati stalne medicinske in socialne storitve. Med poslabšanjem bolezni socialni delavci pomagajo pri integraciji novih medicinskih informacij, ocenjevanju možnosti zdravljenja in soočanju z novimi grožnjami

zdravju in dobremu počutju. Pomagajo družinam soočiti se z dvomi glede zdravljenja ter uravnotežiti upanje in strah glede prognoze (Christ, Sormanti in Francoeur, 2001, str. 144–145).

V tujini je vloga socialnega dela v zdravstvu določena in razvita. Naloge socialnega dela v zdravstveni dejavnosti v Sloveniji niso točno določene, zato socialni delavci v zdravstvenih ustanovah težko opredelijo okvir svojih dejavnosti (Eržen, 2012, str. 24). Socialni delavec, ki svoj poklic opravlja v povezavi z zdravstvenimi dejavnostmi v Sloveniji, se ukvarja z veliko različnimi vidiki. Ponuja strokovno pomoč posameznikom, ki se zaradi zdravstvenih težav znajdejo v psihosocialni stiski, jim pomaga ohranjati, obnoviti in razvijati njihove potenciale za aktivno in enakopravno vključevanje v družbeno življenje. To vključuje podporo uporabnikom in njihovim bližnjim pri prilagajanju na nove razmere, vključevanju v proces zdravljenja, rehabilitacije ali umiranja. Pomoč obsega tudi iskanje ustreznih oblik podpore, pomoči in storitev za uresničevanje socialnih pravic v okviru razpoložljivih virov, kar omogoča uporabniku vrnitev v domače okolje ali preselitev v primernejšo stanovanjsko rešitev. Uporabnikom se nudi pomoč pri uresničevanju pravice do socialne varnosti in dostopu do razpoložljivih virov ter različnih življenjskih priložnosti. Načrtovanje in izvajanje individualnih svetovanj sta namenjena posredovanju strokovnih informacij, učenju veščin in nudenju podpore za dolgotrajne spremembe socialnih in vsakodnevnih navad oziroma za krepitev socialne vključenosti uporabnika v skupnost. Poleg tega je ključna tudi koordinacija sodelovanja s pristojnimi centri za socialno delo (Socialni delavec v zdravstveni dejavnosti, 2023).

Povezava socialnega dela s temo psihosocialnih izzivov staršev otrok z atopijskim dermatitisom se izraža na več ravneh, ki jih bom opisala v nadaljevanju. Socialno delo je nepogrešljivo pri obravnavi psihosocialnih izzivov staršev otrok z atopijskim dermatitisom. S svojim celostnim pristopom in širokim naborom storitev socialni delavci omogočajo staršem in otrokom boljše obvladovanje bolezni in integracijo v družbeno življenje, kar je ključnega pomena za izboljšanje njihovega splošnega počutja in kakovosti življenja. Socialni delavci zagotavljajo celostno, holistično oskrbo, ki obravnava čustvene, psihološke, socialne in praktične potrebe staršev in otrok z atopijskim dermatitisom. Ta celovit pristop omogoča učinkovito podporo in ukrepe, ki so prilagojeni specifičnim potrebam družine in izboljšujejo njihovo kakovost življenja. Starši otrok z atopijskim dermatitisom se pogosto soočajo z birokratskimi izzivi pri uveljavljanju socialnih pravic in dostopu do zdravstvenih storitev. Socialni delavci nudijo pomoč pri navigaciji skozi sistem socialne varnosti, zagovorništvo in pravnem svetovanju, kar omogoča staršem, da uresničijo pravice svojega otroka in dostopajo

do potrebnih storitev. Socialni delavci pomagajo staršem povezovati se z različnimi viri podpore v skupnosti, kot so podporne skupine, zdravstvene ustanove in organizacije, ki nudijo pomoč družinam otrok z atopijskim dermatitisom. Ta podpora je ključna za zmanjšanje socialne izolacije in izboljšanje socialne vključenosti družine. Socialni delavci organizirajo in izvajajo izobraževalne programe, kjer starši pridobijo potrebna znanja in veščine za nego svojega otroka z atopijskim dermatitisom. To vključuje tehnike obvladovanja stresa, strategije za nego kože in načine za izboljšanje kakovosti življenja družine. Starši otrok z atopijskim dermatitisom potrebujejo natančne informacije o bolezni, možnostih zdravljenja in načinih obvladovanja simptomov. Socialni delavci zagotavljajo strokovne informacije in svetovanje, ki staršem pomagajo razumeti bolezen in se odločati za ustrezno oskrbo in zdravljenje svojega otroka. Starši otrok z atopijskim dermatitisom se soočajo s številnimi psihosocialnimi izzivi, kot so stres zaradi kronične bolezni otroka, občutki nemoči, izčrpanost in skrb za prihodnost otroka. Socialni delavci igrajo ključno vlogo pri nudenju čustvene in psihološke podpore staršem, saj pomagajo pri obvladovanju teh občutkov in zmanjšanju stresa.

2. Opredelitev problema

Predlagana tema se dotika izzivov, s katerimi se srečujejo starši otrok z atopijskim dermatitisom. Atopijski dermatitis je definiran kot kronična, ponavljajoča se, močno srbeča bolezen kože, ki združuje atopijo – neobičajen odgovor na običajne snovi iz okolja – in dermatitis, ki pomeni vnetje kože (Novak, 2021). Bolezen je kronična, kar pomeni, da zahteva dolgotrajno zdravljenje, pogosto tudi do konca življenja (70% ljudi ima vsaj eno kronično bolezen, b.d.). Simptomi atopijskega dermatitisa imajo velik efekt na posameznika, kar vodi do poslabšanja telesnega počutja in kakovosti življenja (Murray, O’Kane, Watson in Tobin, 2021, str. 157). Atopijski dermatitis ne prizadene le otroka, temveč pogosto tudi celotno družino, saj ovira običajno družinsko življenje, zdravljenje je pogosto zelo kompleksno, prav tako pa skrb za otroka s to diagnozo vodi v izčrpanost, občutke brezupa, krivde, jeze in depresije pri starših (Lewis-Jones, 2006). Starši s kronično bolnimi otroki se srečujejo z veliko izzivi in vloga socialnih delavcev je, da jih podpremo pri tem. Pri tem je zelo pomembno dodajanje moči, kjer podpremo posameznike, da odkrijejo nove vire ter razširijo obstoječe vire v sebi in okoli sebe (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005). Tudi krepitev odpornosti je izjemno pomembna pri tej temi. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2020) pišeta o tem, da je odpornost sposobnost se uspešno prilagoditi, delovati pozitivno, čeprav se dogajajo tveganja, stres ali travme. To je lastnost, ki jo lahko razvijemo in se jo naučimo. Ko stresni dogodki vplivajo na celotno družino, se ta odzove kot celota. Podpora družinam, ko se znajdejo v stresnih situacijah, je ključna, naloga socialnih delavcev pa je, da jim dodajamo moč in pokažemo, da lahko okrevajo. V diplomskem delu želim raziskati, kako starši doživljajo atopijski dermatitis svojega otroka, s katerimi izzivi se srečujejo in kaj jim je v pomoč. Zanima me tudi, kakšen bi bil lahko prispevek socialnega dela pri izboljšanju kakovosti njihovega življenja.

Z raziskavo želim odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja:

RV1: Kako starši doživljajo otrokov atopijski dermatitis v povezavi z lastnim fizičnim počutjem?

RV2: Kako starši doživljajo otrokov atopijski dermatitis v povezavi z lastnim psihičnim počutjem?

RV3: S kakšnimi socialnimi izzivi se srečujejo starši otroka s to diagnozo?

RV4: Kaj je staršem otrok s to diagnozo v pomoč?

RV5: Kako lahko socialno delo pripomore k izboljšanju kakovosti življenja staršem?

3. Metodologija

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem z intervjuji zbrala podatke, ki temeljijo na besednih opisih, in jih analizirala kvalitativno (Mesec, 2009, str. 85).

Raziskava je tudi eksplorativna oziroma poizvedovalna, katere značilnost je, da predstavlja uvod v spoznavanje področja psihosocialnih izzivov staršev otrok z atopijskim dermatitisom (Mesec, 2009, str. 80).

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

3.2. Merski instrument

Pri zbiranju podatkov sem uporabila vodilo za intervju, ki je služilo kot osnova za izvedbo raziskovalnega delno standardiziranega intervjuja in je zajemal spisek osnovnih tem (Mesec, 2009, str. 207). Vodilo je bilo sestavljeno iz štirih glavnih področij, teme pa so se navezovala na moja raziskovalna vprašanja. Skozi intervjuje se nisem omejila le na določene teme, ampak sem se prilagajala sogovorniku. Celoten merski instrument je mogoče najti v prilogah pod oznako Priloga A: Vodilo za intervju.

3.3. Populacija in vzorčenje

Moja populacija so starši otrok, ki imajo diagnozo atopijski dermatitis, ki je kronična bolezen, in imajo v časovnem obdobju od 12. januarja 2024 do zaključka zbiranja empiričnih podatkov stalno prebivališče na ozemlju Republike Slovenije. Populacijo sem vzorčila, pri tem pa sem si pomagala z neslučajnostnim priložnostnim vzorcem, pri katerem sem iskala enote populacije, ki so mi bile najbolj dostopne (Mesec, 2009, str. 153). Izvedla sem zadostno število intervjujev, da se je vsaj delno začel pojavljati vzorec ponavljanja podatkov. Intervjuvala sem osem oseb, ki so včlanjene v Društvo Atopijski dermatitis in živijo na področju Slovenije. Najmlajši otrok udeleženega starša je bil star tri leta, najstarejši pa 17.

3.4. Zbiranje podatkov

Metoda zbiranja podatkov je bila ustno, individualno in enkratno spraševanje (Mesec, 2009, str. 213). Intervjuji so potekali med 29. januarjem in 6. februarjem 2024 prek aplikacije

Zoom. Trajali so od 30 do 70 minut. Pred začetkom intervjujev sem sogovornike prosila, če lahko pogovore snemam. Vsi sogovorniki so privolili v zvočno snemanje intervjujev.

3.5. Obdelava empiričnega gradiva

Pridobljene podatke sem analizirala s postopkom kvalitativne obdelave (Mesec, 2007, str. 27). Zvočne zapise sem prepisala in tako ustvarila transkripte ter jih označila s črkami od A do G. Prvi intervju je bil na primer intervju A, izjave pa sem tudi številčno označila. Nato sem se lotila odprtega kodiranja, kar pomeni, da sem vsaki izjavi določila kategorijo, podkategorijo in temo (Mesec, 2007, str. 30). Nadaljevala sem z osnim kodiranjem, pri katerem sem združila izjave sogovornikov in iskala povezave med kategorijami, podkategorijami in temami (Mesec, 2007, str. 32). Na koncu sem na podlagi kvalitativne analize oblikovala poskusno teorijo, ki se nanaša na moja raziskovalna vprašanja. Odprto kodiranje je mogoče najti v prilogah pod oznako Priloga B: Odprto kodiranje, osno kodiranje pa pod Priloga C: Osno kodiranje.

4. Rezultati

V tem delu bom predstavila rezultate, ki sem jih pridobila z raziskovanjem izbrane tematike in temeljijo na kvalitativni analizi zbranega empiričnega gradiva. Poudarila bi, da pri nobeni temi nisem zajela popolnoma vseh pojmov, ki so jih sogovorniki omenili, saj jih je bilo v večini primerov preveč. V rezultate sem vključila najbolj pomembne izjave glede na prebrano teorijo, največkrat omenjene in meni osebno najbolj zanimive pojme pri vsaki temi. Rezultate sem podkrepila z izjavami.

4.1. Opis atopijskega dermatitisa

Na začetku sem vse sogovornike vprašala o atopijskem dermatitisu njihovega otroka. S tem sem želela pridobiti podatke o tem, kdaj se je atopijski dermatitis pri otroku začel, v kakšni obliki se pojavlja, kakšni so vzroki za poslabšanje atopijskega dermatitisa, ali imajo še kakšne pridružene bolezni in s kakšnimi simptomi se soočajo. Skoraj vsi so poročali o tem, da so opazili razvoj atopijskega dermatitisa po rojstvu (*»Naša N. je bila stara ene dva meseca pa pol, dva meseca in je dobila fleke.« C1*), ali pa so povedali, da se je razvoj atopijskega dermatitisa začel dokaj hitro (*»Ja, tko je, hčerka je stara 14 let in pol in se ji je dejansko pojavilo to enkrat mogoče pri enih osmih mescih ali nekaj takega, mislim, da je bilo tako nekje.« H1*). Ostali sogovorniki so omenjali zgodnjo diagnozo, dobro stanje kože prve tri mesece starosti in slabšanje po treh mesecih, sum na razvoj dermatitisa po cepljenju in diagnosticiranje alergij in atopijskega dermatitisa med hospitalizacijo. Glede zmernosti bolezni je bilo odgovorov veliko, prevladovalo pa je nihanje stanja atopijskega dermatitisa (*»Od takrat naprej pa se mi zdi, da je šlo majhno na boljše, pol je šlo spet dol pa gor pa dol pa gor.« F9*) in obvladljivo stanje bolezni (*»Je obvladljiva situacija, je pa še prisotno, ima strogo dieto na kar nekaj stvari.« E9*). Glede trenutnega stanja bolezni so sogovorniki poročali o poslabšanju stanja v srednji šoli. Nekateri trenutno preživljajo težje obdobje, medtem ko imajo drugi trenutno stabilno stanje. Opisovali so dermatitis le na določenem delu telesa, izzvenevanje bolezni, lokalne izbruhe in poslabšanje v času pubertete otroka. Glede okoljskih dejavnikov, ki poslabšajo atopijski dermatitis, je bilo znova veliko odgovorov. Nekateri so poročali o poslabšanju poleti (*»Najhuje je bilo v poletnem času in ko je bila na morju, saj pot in sol so stanje samo poslabšali.« A15*), drugi pa o poslabšanju stanja kože pozimi (*»Pa striktno, preden je šla ven pozimi, ko je bil mrzl zrak, jo moraš po obrazu namazat, drugače je bila v lišajih.« C109*). Drugi odgovori glede okoljskih dejavnikov so bili boljše stanje na morju, stres kot sprožilec atopijskega dermatitisa, različne alergije, vpliv slane

in klorirane vode na kožo in na splošno veliko stvari, ki vplivajo na atopijski dermatitis. Pri pridruženih boleznih so vsi razen v intervjuju B omenili alergije (*»Imela je cel spisek alergij nekaj časa, od zunanjih, ki bojo spomladi, trave pa pelodi, pa plesni pa trpotca.«* D50). Pri dveh je bila poleg alergij prisotna še alergijska astma (*»Ampak seveda z vsem tem ni samo atopijski dermatitis, ima tudi sum na astmo, alergijska astma je potrjena, tista še ne in upam, da tudi ne bo.«* F25). Nekaterih odgovorov nisem pričakovala, zato se mi je zdelo pomembno jih vključiti v analizo rezultatov. Pri enem otroku se je kot posledica nespečnosti in neješčnosti zaradi atopijskega dermatitisa pojavil zastoj v rasti (*»Zdaj bo šla k endokrinologu, ker ni spala in jedla, je imela zastoj v rasti.«* F127), pri enem otroku pa se je kot posledica dihanja skozi usta zaradi alergijske astme pojavila premaknjena čeljust (*»Je pa tudi zaradi tega, ker je tamal skozi dihu čez usta, ima zaradi tega potem še premaknjeno čeljust, kar je tudi povezano s tem, tako da ima zdaj še aparat, ki mu premika nazaj vse.«* G21). Druge pridružene bolezni so bile herpetične okužbe, alergije in dihalne stiske ter sekundarne okužbe in stanja. Pri opisovanju simptomov je bilo najbolj pogosto omenjeno praskanje (*»To je bilo res grozno, ker že od samega začetka se je videlo, ona je bila tak zaspanec, ona bi spala kot top, ampak včasih je bilo ponoči uro, dve praskanja.«* E12). Opisovali so področja kože, ki so bila najbolj prizadeta, poslabšanje kože čez noč, nespečnost in spalno regresijo, hospitalizacije, kričanje, nelagodje po jedi, rdečo, razpraskano in suho kožo ter slabo stanje kože po tuširanju.

4.1.1. Zdravljenje atopijskega dermatitisa

Pri tej temi sem želela izvedeti, kaj starši uporabljajo za zdravljenje in lajšanje simptomov atopijskega dermatitisa. To se mi je zdelo pomembno, saj je nega kože zelo pomembna pri obvladovanju simptomov atopijskega dermatitisa, zahteva pa veliko časa in truda. Starši so največkrat poudarili, da se zatekajo h kremam, ki so že v preteklosti pomagale (*»Razen negovalne, drugače nič.«* D21). Pogosta je bila tudi uporaba povojev (*»Posegla sem tudi po ovijanju in ji začela roke, noge in občasno vrat tudi povijati.«* A12). Drugi odgovori so se nanašali na mazanje s kremami z olivnim oljem, uporabo mastnih mazil, uporabo mil in izdelkov za nego kože, ki ne izsušujejo kože. Le ena oseba je omenila uporabo probiotikov (*»V bistvu glede zdravljenja je negovanje kože s temi negovalnimi kremami, se mi zdi, da dobro pomaga ta probiotik. To se mi zdi, da ji pomaga.«* E15). Glede uporabe zdravil je bil pogosto omenjen strah pred uporabo kortikosteroidnih krem (*»Najprej sva bila skeptična za uporabo, potem sva mu enkrat, ko je bilo res hudo, namazala.«* B11). Prav tako se je ena oseba sama pozanimala o kortikosteroidih in prenehala z uporabo le-teh (*»Po lastnem*

raziskovanju sem ugotovila, kaj so kortikosteroidi, in jih nismo več uporabljali.« A75). Dve osebi sta poročali o začaranem krogu bolezni zaradi uporabe kortikosteroidnih krem (*»Pa je en teden malo boljše, pa si misliš, da si zmagal, ampak potem pride nazaj v dvakrat hujši obliki, ker nisi odstranil vzroka.«* C13). Ostali odgovorili so bili jemanje antihistaminikov, uporaba bioloških zdravil, jemanje ciklosporina, neprestana uporaba zdravil, predoziranje s kortikosteroidi in izogibanje le-teh, uporaba naravnih učinkovin ter poenostavitve postopkov za nego kože in iskanje podpore pri organizacijah. Tri osebe so omenile alternativne oblike zdravljenja, pri tem dve bioresonanco in ena homeopatske granule.

4.2. Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

4.2.1. Fizične posledice

Pri fizičnih posledicah je prav vsak intervjuvanec povedal, da je nespečnost eden izmed glavnih izzivov (*»Zdaj, kar se tiče atopijskega dermatitisa, je bilo potem pač srbenje, je najhujša zadeva, zaradi česar se ne spi leta in leta, jaz mislim, da pri njemu, ene prvih pet let, ne vem, če smo kakšno noč prespali.«* G10). V povezavi z nespečnostjo sta dve osebi omenili, da sta otroka praskali in mu pomagali pri spanju (*»Najhujši so večeri in pa med tretjo in peto uro zjutraj, ko pride do močne srbečice in si sama ne more več pomagati, cele noči jo praskam, pojem, meditiram.«* A21), ena oseba je omenila, da spi skupaj z otrokom (*»Ni mogla spat in je k meni prišla.«* D25), ena oseba pa je povedala, da je spala sede z otrokom v naročju (*»Potem sem jo čez noči držala pa spala sede, ker ji je bilo tako najboljše.«* E55). Ena oseba je odgovorila, da je zaradi nespečnosti doživela izgorelost (*»Jaz osem let nisem spala niti ene noči, vmes sem trikrat uradno pregorela po zdravniški definiciji, ker enostavno ne zmoreš.«* G101). V povezavi z nespečnostjo je bila omenjena še pomoč pri praskanju otroka, kar pomeni, da otroka starši praskajo, zato da otrok lažje zaspi in da se ne praska sam ter si ne povzroči preveč škode na koži. Omenili so tudi nezbranost kot posledico nespečnosti, utrujenost, nespečnost in obvladovanje alergij ter težave pri preprečevanju praskanja ponoči. Pogosto je bil omenjen fizični napor pri skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom. En starš je omenil neprestano mazanje, praskanje in povijanje otroka (*»Vedno je mazanje, praskanje, povijanje.«* A28), dva pa sta poudarila, kako pomembna je striktna rutina glede nege otroka (*»Jaz sem bila na urnik, striktna, kdaj otrok spat, kdaj mora bit noter, da se gre kopat, da ima rutino, ker je bilo toliko enih stvari treba zrihtat, preden je prišla do pižame.«* C36). Drugi starš je prav tako omenil, kako jim fizični napor povzročajo mazanje, povijanje in hlajenje kože otroka (*»Fizično zelo, ker je bila vsa nega na meni, vse mazanje, kasneje tudi povijanje,*

hlajenje.« D23). Starši so tudi omenjali, kako pomembno je imeti red doma in kako jim fizični napor predstavlja neprestano pospravljanje (*»Dajmo spucat, dejmo generalno nardit, pa spet, pa kakšne rjuhe, da bodo res tiste, naravne, da ni nekih motilcev.« H27*). Glede te tematike so starši omenjali še menjavo posteljnine, praškov, pomembnost konstantnega pospravljanja, izogibanje virov alergenov, pranje perila in povečane logistične zahteve in načrtovanje za obvladovanje alergij. Povezava je bila tudi med fizičnim naporom in alergijami, ki jih ima otrok. Dve osebi sta povedali, da morata kuhati različne variacije obrokov, da bi zagotovili obrok brez alergenov za otroka (*»Ko kuhaš, imamo dva, pa še dva, ki nimata težav, dve, tri variacije istega obroka delat.« G45*). Zaradi alergij otroka je morala ena mama na dieto, saj je otroka še dojila, pri tem pa je celo padla v nezavest (*»In sem potem, ko sem držala to dieto, en mesec po tem, mesec pa pol po tem, padla skupaj.« C21*). Ta mama je zaradi diete izgubila veliko telesne teže, prav tako pa je o istem poročala še ena mama (*»Pa potem vse to jest, ful sem shujšala.« E54*). Poseben vidik je predstavila ena od mam, saj ima dva otroka, ki imata atopijski dermatitis, poleg tega pa se še partner sooča z isto diagnozo. Povedala je, da ji fizični napor predstavlja različna nega za vsako osebo z atopijskim dermatitisom posebej (*»Tudi njihov oče je atopik, kar njega izvzame iz nege, ker on za svoj atopijski dermatitis ne more uporabljat istih stvari kot onadva.« G49*). Dve osebi sta omenili, da sta zaradi fizičnega napora nezmožni dela (*»Velikokrat sem rekla, da ne morem it ven delat.« D86*).

4.2.2. Psihološke posledice

Pri psiholoških posledicah so starši največkrat omenili občutek nemoči (*»To me je najbolj, ta nemoč in to iskanje nekih rešitev me je ubijal.« F55*). Ob diagnozi je en starš občutil psihološko ohromitev (*»Oh groza, nisem ponosna, ampak mene je to za pol leta čisto ohromilo.« B28*). Mama je pri tem povedala, da je težko sprejela bolezen in jo je ta za pol leta čisto psihološko prevzela, da ni mogla misliti na nič drugega. Večina staršev je omenila občutke krivde in samoobtoževanje (*»Tudi ker je to, gensko gledano, načeloma breme, sicer malenkost mogoče mojih genov, ampak bolj na drugi strani, tudi to breme pride s tem, se pravi, zdaj sem jaz dal svojemu otroku vse te bolezni, a ne.« G92*). Poročali so o soočanju s težavami pri sprejemanju bolezni (*»Jaz sem obupno to sprejela.« B31*). Psihične posledice je povzročalo tudi neprestano razmišljanje o tem, kako pomagati otroku (*»In potem razmišljaš, kako ji pomagat, iščeš te informacije.« E43*). Psihološko naporno je bilo omenjeno tudi neprestano iskanje rešitev (*»Še vedno pa iščeš rešitve, kako ji pomagat.« A25*) in neprestano poskušanje krem, ki bi pomagale (*»Velik smo čaral s kremami, probal iskat pravo, pa še tisto,*

ki jo najdeš, samo nekaj časa drži, pa potem je treba zamenjat, pa potem povijanje, pa tuširanje različno.« G11). Omenjeni so bili različni občutki, med drugim tudi stres (*»Je kar en stres zraven, ko maš 300 stvari zraven za razmišljat.« C73*), obremenjenost (*»Jaz sem bila zelo obremenjena s tem.« D22*), občutek osamljenosti (*»In ko si sam v tem.« B34*), slaba volja in jeza (*»Včasih je tudi tisto, da se jeziš, zakaj se ne namažeš, daj pusti. Tako da je tudi slaba volja, sigurno.« H59*) ter razočaranje (*»To bo ziher dober, to bo super. Pol pa ni.« D47*). En starš je povedal, da je zanemaril skrb zase (*»Ne vem, nisem se sploh fokusirala na sebe, ker nisem razmišljala o sebi.« A31*), medtem ko je drugi starš poudaril, kako pomembna je skrb zase (*»Sem rekla, da moram nekaj najdet zase, da se bom sama sebe spravla v pogon.« F42*). Drugi odgovori o psiholoških posledicah so bili jokanje skupaj z otrokom, neprestano upanje, da bo nekaj pomagalo, ugotovitev, da ni zdravila, obremenjevanje in želja, da si bolezen preneseš nase, obremenjevanje o vzroku stanja, prilagajanje na zmotene načrte, nezmožnost se psihično odklopiti, občutek, da samo ti znaš dobro poskrbeti za otroka z atopijskim dermatitisom, psihološke bolečine ob negi in skrbi za otroka z diagnozo, negotovost glede razpoložljivih psiholoških pomoči, neprestano raziskovanje poslabševalcev, žalovanje za zdravim otrokom, ki ga nisi dobil, pomanjkanje oprijemljivih rešitev, kar vodi v stisko in skrb glede psiholoških posledic na otroka.

4.2.3. Posledice na socialno življenje

Ker je bilo pri tej temi omenjenih veliko različnih stvari, se bom osredotočila na tiste, ki se največkrat ponavljajo in so tudi meni osebno najbolj zanimive za raziskavo. Med najbolj pogoste odgovore spada napačno dojetje atopijskega dermatitisa kot nalezljive bolezni s strani okolice (*»Pa še tko je, da ljudje, ki ne razumejo ali pa nočejo razumet pa poslušat, mislijo, da je to nalezljivo.« F64*). Polovica staršev je omenila socialno izolacijo zaradi soočanja z diagnozo otroka (*»Tudi socialno jaz sem vse stike prekinila.« B29*). Večina staršev je omenila splošno nerazumevanje in nepoznavanje bolezni s strani okolice (*»Niso toliko tok resno jemali, so rekli okej, niso vedeli, kaj to vse za sabo potegne ali pa kar mi recimo, to povijanje, a ne.« E72*). Omejitve so nastale tudi pri preživljanju počitnic izven domačega okolja (*»In tako ni šla na počitnice, nikamor, do enih dveh let in pol.« C62*). Pogosto je bilo omenjeno tudi prilagajanje družinskih članov na otrokovo diagnozo (*»Ker se mi zdi to, če imaš, prva stvar je doma, da se zmenimo in vemo, kako pa kaj, da se res to upošteva, da se prilagodi kakšne stvari.« H41*). Omejitve so nastale tudi pri praznovanju rojstnih dni (*»Velikokrat je težko, raznorazni rojstni dnevi, pa je potem, zakaj pa jaz ne smem.« G35*). Dva starša sta omenila, da drugi niso pripravljeni paziti otroka z atopijskim dermatitisom (*»Bali so*

se jo imet, da bi prespala pri njih. Kaj če dobi alergijsko reakcijo, kaj pa če bo to.« F96). Da je otrok lahko ostal pri starih starših ali sorodnikih, so pripravljali podrobna navodila za nego otroka (*»Pol smo jo pri dveh letih in pol dali na počitnice, da smo probal, če bi šlo. Je bil cel A4 list navodil, kaj je treba namazat, da je vsa zdravila, kapljice dobila, da ja ne bo kaj, tudi če ne bo kaj jedla.« C111*). En starš je povedal, da se drugi še vedno ne držijo rutine nege kože (*»Zdaj gre za dva dni k moji sestri na počitnice in tisto, joj, a res to moram povijat, saj če dva dni ne bom, kaj pa bo.« E73*). Soočali so se tudi z občutki nerazumevanja in marginalizacije s strani drugih (*»Imeli so me vsi za zmešano.« C35*). Prav tako se je en starš soočal z nepripravljenostjo drugih, da bi se prilagajali potrebam otrok z atopijskim dermatitisom (*»Takrat pa nič, ne, in prideš do tega, da te ne povabijo več, ker se jim ne da ukvarjat z vsemi posebnostmi, kar to prinaša.« G89*). Pri odzivu okolice na atopijski dermatitis otroka so se soočali z obtoževanjem drugih, da starš pretirava (*»Kar se tiče družine, je bilo vedno tako, da ne znam česa naredit in da pretiravam.« A46*). Omenjeno je bilo tudi obtoževanje okolice glede izogibanja znanih poslabševalcev (*»Da ne gremo ven, da ne gre v peskovnik, to so bila takšna obtoževanja.« B42*). Obsojali so tudi starša glede nege kože otroka z atopijskim dermatitisom (*»Pa potem čez dan, da jo je treba namazat, zakaj toliko kreme, da je preveč.« C106*). Bližnji so prav tako pričakovali, da bo atopijski dermatitis hitro izginil (*»Bolj mislijo, da ni tako hudo, da bo hitro zginilo.« E76*). Težavo jim je predstavljalo tudi soočanje s pomilovanjem s strani sorodnikov (*»Saj se je vsem smilila, saj je bila boga, ampak včasih ti gre na živce to pomilovanje. Kot da bo zaradi tega umrla, saj lahko bi, ker lahko pride do zastrupitve, ampak to pomilovanje, a ne, ko se ti zdi, da si je ne upa noben k sebi vzeti, kot da je ona ful krhka.« F75*). Ena mama se je soočala z občutki, da je otrok prikrajšan (*»Se ti zdi, da je otrok prikrajšan, in ti ni vseeno.« E62*). Omenjen je bil tudi dvom ljudi o resnosti in resničnosti bolezni (*»Včasih, kot da imajo občutek, da lažem, mislim, kdo bi si to zbral.« G149*). Starši so poročali o nasvetih, ki so jih prejeli od okolice, in kako so se ob tem počutili. Dobivali so nasvete, s katerimi kremami mazati otroka (*»Pa dajmo s to kremo, mam vazelin, bom to namazala.« C107*), en starš je rekel, da so prejemale neumna vprašanja, ni pa opredelil, kakšna (*»Ne da me ne bi razumeli ali pa da ne bi hoteli, samo toliko je bilo včasih enih neumnih vprašanj, da se mi ni dalo več odgovarjati na to.« D42*), drugi pa, da je občutil nelagodje pri poslušanju nasvetov okolice (*»Najhujše pa je tudi to, ko ti nekdo hoče dobronamerno, daj še to kremo pa še to. Ne moreš, ker tukaj ni enih poskusov« H32*). Imeli so težave pri učinkoviti komunikaciji in odgovarjanju na vprašanja drugih (*»Vedno si malo na robu, tako da včasih, ko me kdo vpraša, kaj pa majo, sem ful pripravljena razlagat, včasih jih pa steraš nekam, ker nisi ready. Sej ni prov, ker s tem, ko razložiš, bojo vedli, ampak včasih ne*

shednlaš.« G100). Ena oseba je povedala, da se na neučinkovite nasvete okolice odzove tako, da jim pove, da poskusov pri atopijskem dermatitisu ni mogoče delati (*»Tisti, ki pa niso toliko s tem seznanjeni, na primer tašča ali pa kakšni starejši, rečejo, daj to kremo pa to kremo. Pa sem rekla, tukaj ne moreš delat poskusov.« H38*).

En starš je omenil, da doživlja omejitve pri socialnem življenju (*»To so neke omejitve.« E66*). Po razlaganju okolici o bolezni niso imeli težav pri druženju (*»Sčasoma, ko sem pa bližnjim prijateljem razložila, da se ne prenaša, in jim več povedala, kaj atopijski dermatitis je, nismo imeli nobenih težav z druženjem, ker je imela občasno izbruhe samo pod kolena in pod komolci.« A67*). Atopijski dermatitis otroka ni predstavljal takšne težave, da bi nastale omejitve pri druženju (*»Je pa toliko v redu, da nimamo omejitev, kam ne sme.« B48*). Ena oseba je komentirala pomanjkanje podpore s strani okolice (*»Tudi z vidika, ko smo bili pazljivi na hrano, ni bilo podpore, to so muhe novodobnih staršev.« B41*), vendar pa je omenila dobro podporo družinskih članov (*»Bližnja družina v redu, so pomagali in razumeli.« B51*). Skoraj polovica udeležениh je omenila manj druženja zaradi diagnoze otroka (*»Bi rekla, da smo se manj družili.« E57*).

4.2.4. Izkušnje v šoli in v vrtcu

Glede izkušenj v šoli in v vrtcu so imeli starši različne izkušnje. Starši, ki imajo otroke, ki so v šoli, so poročali o informiranju razredničarke o negi kože otroka ob ekskurzijah in izletih, nerazumevanju in nepoznavanju atopijskega dermatitisa s strani razredničarke, problemih z malico v šoli in nezagotavljanju dietne malice v šoli, izzivih pri uporabi zdravil v šoli in samostojni uporabi krem v šoli. Povedali so, da je zaradi napačne malice otrok dobil hudo alergijsko reakcijo (*»V šoli je pa kar okej, sicer so se lani zmotili in ji dali sir brez laktoze. Sem bila zgrožena, da ne ločijo intoleranco na mlečni sladkor in alergijo na beljakovine. Posledica tega je, da K. noče jest sirnih nadomestkov, ker se boji, ker je dobila alergijsko reakcijo, in ko ona to dobi, imamo čez dva dni izbruh atopijskega dermatitisa.« F95*). Dobre vidike je izpostavil en starš pri zagotavljanju dietne hrane v srednji šoli, drugi starš pa, da imajo dogovor, da otroka pustijo na miru, če se praska, in razumevajoč odnos delavcev v šoli v povezavi z otrokovim atopijskim dermatitisom.

Pri izkušnjah v vrtcu je imela večina staršev dobro izkušnjo (*»Sprejeli so dobro, ima tudi dieto, imajo tudi kremo, naj bi jo namazali enkrat na dan.« E77*). Zadovoljni so bili z zagotavljanjem dietne hrane v vrtcu (*»V vrtcu pa je imela tudi že alergije, tam je bilo pa v redu.« D95*). Ena mama je povedala, da je naletela na odpor in nerazumevanje vzgojiteljic glede nege kože otroka z atopijskim dermatitisom (*»V vrtcu je bila, taprvo je imela*

vzgojiteljico, ki je tudi s hladilnim mazilom ni hotla mazat, je rekla, da je vzgojiteljica, ne medicinska sestra, in potem sem to dosegla, da jo je.« F83). Zaskrbljenost se je pojavila pred vpisom v vrtec glede zmožnosti obvladovanja otrokovih potreb v vrtcu in poudarjena je bila pomembnost informiranja delavcev v vrtcu glede atopijskega dermatitisa in prehranskih izzivov (*»Našega otroka je treba trikrat na dan namazat in preoblečt. Več dela zahteva.« C56*). Ena mama je povedala zgodbo o malici v otrokovem vrtcu. Njena hčerka ni dobila primerne dietne malice v vrtcu in zato je mama morala v vrtec, kjer je govorila z vodjo kuhinje. Pogovorila se je z vodjo in strogo povedala, da si njen otrok zasluži jesti zdravo malico, tako kot vsi ostali otroci, ki nimajo alergije. Zaradi te situacije je postala tudi predstavnica sveta staršev in organizirala sestanek, kjer je zahtevala enakovredno malico za otroke z alergijami. Podala jim je tudi literaturo glede hrane, ki jo lahko pripravijo za otroke z alergijami. Poudarila je, kako pomembno je biti zagovornik za otroke in vsem omogočiti enake možnosti (*»Tako da smo šli daleč, da smo sodelovali na tem nivoju, da sem jim posredovala fotografije artiklov, ki jih K. lahko je doma, da so obogatil prehrano za alergike, potem pa ni bilo nobenih težav.« F94*). Ostali odgovori so se osredotočali predvsem na prehranske izzive in alergijske reakcije otrok v vrtcu.

4.2.5. Izzivi pri prehrani

Pri izzivih pri prehrani so se starši najbolj osredotočali na izzive, ki so jih prinesle diagnosticirane alergije njihovih otrok. Zaradi diete je bilo treba zamenjati prehrano (*»Takrat smo bili potem omejeni, ker smo mogli testenine zamenjati in začel brat vse deklaracije, saj se jajca v prahu nahajajo v ogromno izdelkih.« A63*), zdravniki so predpisali strogo dieto za otroka in za doječo mamo (*»Dobila sva navodila, ne sme se pregrevati, stroga dieta, za njega in mene, ker je bil še dojen.« B12*), izziv je bil najti hrano, ki je bila primerna (*»Takrat še ni bilo take poplave izdelkov, kot jih je zdaj. Jaz sem takrat težko najdla kakšen jogurt, sojin sploh ni bil dober in potem nisi jedel jogurta.« C24*). Zaradi alergij otroka se je trem družinam spremenila celotna prehrana (*»Tudi starejši otrok, tudi ona ne hodi v toplice, smo tako naredili, da je za vse isto, tudi prehrana, zdaj vsi jemo ovseno in riževo mleko, nimamo skoraj nič takega, kar ona ne bi smela.« E102*). Omejitve so nastale tudi pri prehranjevanju v restavracijah (*»Pa če greš kam ven, nismo bili nikjer v restavraciji, ker moraš pazit na prehrano, kaj ješ, kaj ne.« C71*). Pogosta je bila priprava lastne hrane, ko gredo na izlete (*»Če že gremo, si pripravimo hrano za cel dan.« E35*). En starš je omenil tudi, da je omejena prehrana vplivala na razvoj otroka, saj je otrok lahko jedel le štiri živila, zaradi česar je imel težave z mišično maso in ni mogel sedeti (*»On je jedu potem naslednjih osem mesecev samo*

štiri živila lahko, tako da je imel težave tudi z, ker so bile to prazne stvari, riž, polenta, krompir in hruška, ni imel niti, pa otrok je star šest mesecev, to niso nobena hranila, nič pomembnega, nič za mišice, in je tako potem zgubu čist na mišični masi, komaj je sedel pri enem letu, potem smo imeli tudi razvojno.» G8).

4.2.6. Finančne posledice

Večina staršev je omenila, da imajo od diagnoze atopijskega dermatitisa znatne finančne posledice (*»To je zelo drag šport.« F101*). Prav tako je večina staršev omenila kupovanje krem kot finančni izdatek, ki se nanaša na diagnozo (*»Drugače res to, glede teh krem je tudi kar. Moraš si nekaj ti še dodatno kupit, finančno gre za to kozmetiko.« H51*). Starši so zelo pripravljeni dati veliko denarja za izdelke, ki dejansko pomagajo (*»Saj če bo pomagala krema za 100 evrov, jo bom kupila.« C47*). Prav tako so starši kot pomemben finančni izdatek omenili nakup oblačil (*»Zelo pomembna so tudi oblačila, da so čisto navadna, bombažna, da ni kakšnih puloverjev, takih, ki so lepi, pa te pikajo, volneni in to.« H55*). Zaradi diete otroka je treba prilagoditi hrano, kar povzroči dodatne finančne izdatke (*»Da ne govorim o tem, kok je treba hrano prilagodit.« F103*). Poleg kupovanja krem se je pojavilo še razočaranje ob kupovanju krem, ki pa na koncu niso pomagale (*»Po parih poskusih sem ugotovila, da ne pomaga, zato sem se odločila za nakupe novih krem, mazil, losjonov. Nič od tega ni pomagalo.« A8*). Ostali finančni izdatki, ki so jih starši omenili v povezavi z otrokovim atopijskim dermatitisom, so bili bombažna oblačila in posteljnina, naravna čistila, pralni praški, kupovanje adaptiranega mleka, nakup novega sesalca, nakup gelov za tuširanje in sončnih krem, zložencev, fizioloških raztopin, mil, zobnih past, prevlek in vlažilca za zrak. Finančni izdatek so predstavljale tudi cene alternativnih zdravljenj (*»Seveda smo šli še k alternativni, bioenergetik pa bioresonanca pa homeopat, to vse stane.« F113*). Kot finančne posledice so omenili tudi to, da so prejeli manj dohodka zaradi spremenjenega urnika dela (*»Jaz sem prej delala na tri izmene v službi, sem povedala šefu, sem po porodniški rekla, da imam takega otroka. V službi so mi šli na roko, da so me dali začasno na samo jutranjo izmeno.« C64*). Ena mama je zaradi nege otroka delala od doma (*»Jaz sem, hvala bogu, se v službi uspela dogovoriti, da lahko delam od doma, da ko je hudo, da je ona ostala doma.« F110*). Problem, ki ga je ena mama omenila, je bil iskanje prilagodljive službe (*»Jaz sem sicer, eni rečejo sreča, jaz pravim, da sem si tako naredila in sem si našla prilagodljive. Tako da neke službe, ko je tvoja prisotnost potrebna, neke blagajne, ne grejo čez.« G104*). Samo ena mama je povedala, da so denar privarčevali zaradi izogibanja toplicam in restavracijam (*»Mogoče tudi kaj prišparamo, ker ne hodimo v toplice in v restavracije.« E117*).

4.2.7. Spopadanje z boleznijo

V to kategorijo sem uvrstila odgovore, ki niso spadali v nobeno drugo kategorijo, vsi pa se nanašajo na to, kako se starši na splošno spopadajo z boleznijo otroka. Omenjeno je bilo vztrajanje, saj morajo starši otroku stati ob strani (*»To, da veš, da mu moraš stat ob strani.« A40*), pozitivne misli o tem, da ne gre na slabše (*»Ne vem, mislim to, da smo držali stanje takšno, kot je bilo, da ni šlo na slabše. To je bila moja edina takrat pozitivna misel.« B37*), poskušanje različnih pristopov za spopadanje z atopijskim dermatitisom (*»Je vseeno, če napišejo, kaj pomaga in kaj naj probamo, greš po vrsti in sprobaš, kaj paše in kaj ne paše.« C141*), sprejemanje stanja (*»Potem so se stvari začele sestavljati, ko sem se sprijaznila s tem.« F20*). Pri mami, ki ima dva otroka z isto diagnozo, je bil izziv pri spopadanju to, da je za vsakega posameznika z atopijskim dermatitisom potreben drugačen pristop (*»Oba nista ista, ko smo naštudiral pri enemu, ni isto za drugega. Vsak je svoja zgodba, kaj narest, kako pristopit, kaj jim paše.« G53*). En starš je omenil, da se spopadajo z boleznijo tako, da odstranjujejo poslabševalce (*»Odstranili smo vse vzroke, ki so za te alergije, da doma res nimamo tepihov, nimamo zaves.« H10*). Ostali odgovori so bili skrivanje slabosti in nemoči pred otrokom, prenehanje iskanja rešitve in poslušanja nasvetov, vztrajnost in odpornost s postopnimi koraki, gledanje na dobre stvari, ki jih atopijski dermatitis prinese, na primer boljša ozaveščenost glede živil, ki jih družina je, in veselje ob izboljšanju stanja. Zanimiv odgovor pri tem, ki res pokaže, da sta vztrajnost in odpornost ključni, je bil odgovor mame, ko je povedala, da se spopadajo z boleznijo tako, da gredo počasi, korak za korakom, in da tako shajajo (*»Gremo dan za dnem, korak za korakom, in nam kar nekako gre.« F32*), ter sprejemanje izzivov, povezanih z atopijskim dermatitisom kot edinstvenega vidika življenja (*»Ni nam dolgčas z atopijskim dermatitisom, nam kar popestri življenje.« F29*).

4.2.8. Informiranost

Skoraj vsi starši so povedali, da so informacije o dermatitisu dobili prek samostojnega raziskovanja (*»Jaz sem guglala, našla ameriško stran, tam sem si veliko pomagala.« C28*). Ob tem je tudi ena mama spoznala, da ni zdravila (*»Raziskovala sem, kam naj jo peljem, bioenergetik, alternativna medicina pa prehranski dodatki, ampak zdravila ni.« A18*). Izziv je predstavljalo spoznavanje nove, nepoznane bolezni (*»Na začetku se ne zavedaš, kaj te čaka.« E18*). Problem je nastal tudi pri tem, da je informacij preveč (*»Toliko enih informacij, ampak te informacije so za cajtom, ko ene stvari naštudiraš, pa še to vsak otrok posebej.« G52*), pri tem pa starši poskušajo tudi veliko stvari, ki naj bi pomagale (*»Sem tudi veliko stvari probala,*

ampak ja.» D46). Prav tako je en starš omenil, da je sam moral raziskovati, kaj mu pripada glede socialne podpore (*»To sem pa tudi sama zbrskala, noben ni rekel, da lahko zaradi tega podaljšam porodniško.» E124).* Poudarjeno je bilo, kako pomembno je začetno informiranje glede atopijskega dermatitisa (*»Moraš vedeti, kaj naprej iskat.» C143).*

4.3. Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka

4.3.1. Fizične posledice na otroka

Pri fizičnih posledicah na otroka so starši omenili odpoved telesa zaradi hudega poslabšanja atopijskega dermatitisa. Mama je opisala, da je zaradi uporabe kortikosteroidnih krem otrokovo stanje postalo zelo slabo, in se je tako odločila, da preneha z mazanjem s temi kremami (*»Potem je bilo pa eno obdobje, ne vem, kaj je bilo, eno hudo poslabšanje, ko je v tretjem razredu, ali pa četrti razred, telo ji je čisto odpovedal, takrat je pa bila zelo boga, takrat sem pa jaz rekla, zdaj pa dosti mazanja.» D75).* Omenili so tudi posledice nespečnosti na otroka (*»In ko je ona spala, je več jedla, ker ni spala, ni jedla, ker je bila neprespana, je bila nekomunikativna, skos razdražljiva, skos se je praskala.» F18)* in nezmožnost pisanja v zvezke pri pouku zaradi neprestanega mazanja s kremami (*»Najbolj jo to moti, ko v šoli, če se namaže, ona ne more tam pisati, pa zvezke pa knjige pa vse, no.» H24).*

4.3.2. Psihološke posledice na otroka

Kot psihološke posledice so starši omenili odtrganje otroka stran od sebe s strani vrstnikov (*»Stran so jo odrival.» D36).* Omenjeno je bilo tudi izkoriščanje bolezni sebi v prid zaradi čustvene stiske. To se kaže tako, da otrok kot izgovor uporabi svojo bolezen, če nečesa ne želi narediti. Omenjene so bile tudi posledice izolacije na psihološko stanje otroka, ko v vrtcu sedijo stran od svojih vrstnikov pri malici, da ne bi slučajno zaužili alergenih živil (*»Že tako sta na vrtcu sedela vsak posebej, pa mora to tudi imeti vpliv na tvojo psiho, že ko ne znaš govorit, ti je jasen, da je nekaj drugače, ko sediš sam.» G84).* neizražanje negativnih čustev, da ne bi bremenili staršev, anksioznost in stres, povezana s stanjem, vpliv srbenja in vidnosti bolezni ter obremenjevanje zaradi videza (*»Ker to te obremenjuje, ker je na ven videti.» H63).*

4.3.3. Pozitivne posledice

Glede pozitivnih posledic na otroke so starši omenili, da so otroci z atopijskim dermatitisom močni otroci (*»Ampak to so zelo močni otroci.» F76).* omenili so tudi razvoj empatije in pozitivnih lastnosti (*»So pa to čisto drugačni otroci, tko potrpežljivi, čutni, prijazni,*

meni se zdi, da ko dajo toliko enega sranja čez, potem vidiš neke druge stvari, druge vrednote.» G34).

4.4. Podporni sistemi

4.4.1. Podpora skupnosti

Večina staršev je odgovorila, da jim vir podpore predstavlja Društvo Atopijski dermatitis (*»Ta Društvo Atopijski dermatitis pa je bil žarek upanja, ko sem šla prvič.« B36*). Prav tako je večina staršev povedala, da so jim v podporo Društvo Atopijski dermatitis ter vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z atopijskim dermatitisom (*»Vsi smo enaki, izkušnje smo si povedal, tisto druženje je bilo meni tako fino.« D120*). Izpostavili so pomembnost in hvaležnost za informiranje s strani Društva Atopijski dermatitis (*»Jaz sem bila potem vesela, da sem našla to društvo, in sem se obrnila na njih, da so mi povedali, kako pa kaj.« C42*). Podpora domačih se je izkazala kot ključna (*»Hvala bogu, moja družina, čeprav niso imeli teh izkušenj, sploh mami, so vzeli te stvari zelo resno.« G72*). Dva starša sta govorila o tem, da atopijski dermatitis v družini normalizirajo (*»Se mi zdi, da je nekako vse normalno, da ima težave s kožo, da se maže, to njej ni nič čudnega.« E109*). Ena mama je povedala, kako bi ji pomagalo, če bi dobila nadomestno oskrbo za otroka, ki bi ji omogočala počitek in razbremenitev (*»Pomagalo bi, če bi ti kdo otroka vzel za en teden ali dva dni, da se naspiš.« C166*). Ostali odgovori so vključevali pomembnost, da okolica sprejme otroka, in pomembnost podpore domačih, zagotavljanje testerjev krem s strani Društva Atopijski dermatitis, podpora partnerjev, lajšanje psihičnih posledic z jokom in podporo v službi.

4.4.2. Podporne socialne storitve

Vsi starši so v intervjujih omenili, da je informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti slaba (*»Najbolj me je to jezilo, ker bi ji že, obstaja ta dodatek za nego, ampak jaz tudi vedla nisem.« D94*). Starši so povedali, da jim je dodatek za nego zelo pomemben, saj jim pomaga pri obvladovanju finančnih izdatkov, povezanih z atopijskim dermatitisom (*»Ko zveš, kaj ti pripada in kaj dobiš, jaz sem dobila nekje dvesto evrov na mesec dodatka za nego med korono in porodniško sem imela dlje, se pozna 400 evrov na mesec.« C159*). Težave so se pojavljale pri uveljavljanju dodatka za nego (*»Šele šestič sem dobila odobren dodatke za nego, ko je dobila ciklosporin, je dobila, me pa noben ni več nič vprašu.« F81*). Glede drugih ugodnosti so govorili o pomembnosti podaljšanja porodniške odsotnosti (*»Meni se ne zdi*

tako, da si ti doma z otrokom, ampak ker so ti otroci, v vrtcu je veliko bakterij in bacilov in če imaš ti takšno kožo na rokah in to, hitro kaj pobereš. Se mi zdi dobro, da je otrok čim dlje doma.« E125). Prav tako so govorili o tem, da so zdravniki zanikali resnost težav, ko so oddajali vlogo za podaljšanje porodniške odsotnosti (*»Za porodniško sem vedela in sem tudi hotela vložiti, ker mi je bilo grozno za dat v vrtec, ampak ker smo bili lažji primer, smo bili odpravljeni na hitro, nam noben ni hotel nič napisat.« B70*). Ostali odgovori so vključevali opis drugih ugodnosti z naslova dodatka za nego, nezadovoljstvo z višino dodatka za nego, nedostopnost informacij o dodatku za nego, dostop do informacij prek družbenih omrežij in pomembnost bolniške odsotnosti ob hudih izbruhih atopijskega dermatitisa. Ena mama je poudarila, da s strani socialnih delavcev obstaja pomanjkanje pomoči in podpore (*»Tako da zaenkrat se mi zdi, da socialnih delavcev in pomoči za take, za nas, za njih, ni sploh nič, nula. Na tem področju ni narejeno ničesar.« G138*).

4.5. Izkušnje z zdravstvom

4.5.1. Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom

Polovica staršev je povedala, da so se spopadali s pomanjkanjem podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev (*»Noben ti ne razloži, je bilo povedano, ne odgovarja vsakemu vsaka, ampak da bomo mi kupili za 300 evrov krem, niti na vprašanje, koliko časa moram poskušat to kremo, preden lahko rečem je ali ni, ni bilo odgovorov.« B58*). Soočali so se tudi z zanikanjem resnosti težav s strani zdravnikov (*»Prej obratno, da je na kliniki rekla, da s tako majhnim ekcemom nimamo kaj tam delat, ker imajo drugi 10-krat hujše težave.« A57*). Polovica jih je poročala o tem, da ob diagnozi s strani zdravstvenih delavcev niso dobili zadostnih informacij (*»Pa ko ne najdeš nekih ta pravih odgovorov, ko ti noben ne zna povedat, zakaj to je, samo rečejo ti, pač taka koža je, to je zaradi alergij, ampak ni zaradi alergij. Te informacije, a ne, to je malo manjkal.« F49*). Nezadovoljstvo se je kazalo tudi pri soočanju z dolgimi čakalnimi dobami za obisk dermatologa (*»To sigurno, pomembno tudi se mi zdi pri zdravnikih isto, da ti dajo vsaj možnost, da greš do njih, čeprav na dermatologa smo čakali leto in pol. To pa sigurno, da te tretirajo, da ti pomagajo, s tem, kolikor lahko ta uradna medicina.« H44*). Dva sta govorila tudi o tem, da imata občutek, da zdravniki ne vedo, kako in kaj (*»Tudi tam niso vsi še, da bi vedli kako in kaj.« C125*). Veliko je bilo odgovorov o tem, da so nezadovoljni z zdravstvenimi delavci, na primer z alergologi, zdravnico v zdravilišču, s patronažnimi sestrami, na splošno so imeli slabe izkušnje na dermatološki kliniki. Zanimivo se mi je zdelo izpostaviti, da imajo otroci z diagnozo atopijskega

dermatitisa pravico do napotnice za psihologa, kar je omenila tudi ena mama (*»Tudi zdravstveni sistem, tisti, ki imajo atopijski dermatitis, jim napotnica za psihologa pripada. Kar ti spet noben ne pove.« G96*). Prav tako se mi je zdelo zanimivo, da je ena mama izrazila željo po integraciji alternativne in moderne medicine (*»Mogoče pogrešam pri teh boleznih, da škoda, da pri naši uradni medicini ni možnosti sodelovanja še drugih različnih alternativ. Ker nekatere alternativne medicine tudi nekaterim pomagajo, da bi se skupaj uporabljal. To mogoče pogrešam.« H45*). Na splošno je bilo več odgovorov glede nezadovoljstva z zdravstvenim sistemom kot pa zadovoljstva.

4.5.2. Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom

Pri zadovoljstvu so starši izpostavili zadovoljstvo s pediatrijo (*»Naša pediatrija je bila super. Potem je šla na porodniško in je bila nadomestna tudi dobra.« C133*). Prav tako so na splošno opisali dobre izkušnje z zdravstvenimi delavci (*»Kar se tiče najine pediatrije, pa moja zdravnica, to sem jaz zelo zadovoljna.« D70*). Omenjeno je bilo tudi pravočasno izdajanje napotnic za obisk specialistov (*»Potem smo le prišli, da smo probali ta magistralna zdravila, te vlažilne kreme, potem sva pa dobile napotnico za dermatologa, ker jaz nisem več obvladovala situacije, je šlo na kolena in vse povsod, da sva prišli do dermatologa.« C4*) in zadovoljstvo s predpisovanjem zdravil na recept (*»Kar se da dobit na recept, nam pediatrija zrihta, ampak vse pa tudi ne gre.« F104*). Poudariti moram odgovor mame, ki pravi, da je pomembna podpora psihologa, ki ve, kaj je atopijski dermatitis (*»Recimo, kljub temu da sem šla k psihologinji, sem, recimo, ob vsem tem, kaj pomeni kronična bolezen, sem našla dve psihologinji, ki sta obe z atopijskim dermatitisom, in ko ti nekdo tak da nek nasvet, kako se soočat in kaj narest, pa res ta, tako kot sem prej rekla za otroke, ker ti se moraš postaviti in sestavi.« G115*). Ostali odgovori, ki so izražali zadovoljstvo, so se nanašali na pohvale ob dobrem obvladovanju atopijskega dermatitisa, alergološke teste, predpisovanje bolniške odsotnosti, informiranost glede krem, predpis zdravil in informiranost glede zdraviliškega zdravljenja.

4.6. Predlogi za izboljšanje

4.6.1. Informiranost

Starši otrok z atopijskim dermatitisom so izrazili močno željo po večji informiranosti glede različnih vidikov zdravljenja atopijskega dermatitisa. Ena izmed ključnih potreb je bila večja informiranost o zdraviliškem zdravljenju (*»Pa to, da bi me prej seznanili, da gre lahko*

na zdraviliško zdravljenje.« A91). Poleg tega so starši večkrat poudarili potrebo po dodatnih informacijah o splošnem zdravljenju atopijskega dermatitisa (*»To je treba, jaz mislim, da je treba to prepoznati in staršem in vsem posameznikom jim dati nek vir informacij.« F144*). Udeleženci so podali različne predloge za izboljšanje informiranosti. Med temi predlogi je bila ideja o zloženkah, ki bi informirale o atopijskem dermatitisu (*»Saj imajo gužvo pa ne morjo vsakemu, pa ko poveš dvem mamicam v dnevu, kaj boš potem še tretji in četrti. Ampak da bi imeli kakšne zloženko, kam se obrniti, kaj to je.« C135*), in želja po večji informiranosti javnosti o atopijskem dermatitisu (*»To je bolezen, ki zgleda, kot da ni nič, vpliva pa res na vse vidike življenja.« E145*). Prav tako so izražali potrebo po večji splošni informiranosti (*»Pa informiranje, smo zelo malo informirani.« H65*), saj trenutno menijo, da je premalo javnih razprav o tej problematiki (*»Tudi v javnosti se o atopijskem dermatitisu čisto premalo pogovarjamo.« F134*). En starš je predlagal več praktičnih rešitev za izboljšanje informiranosti. Ena izmed idej je bila izdaja brošur (*»Ali da bi bile kakšne brošure narejene.« F136*), ki bi bile dostopne staršem. Predlagali so tudi akcije s strani varuha človekovih pravic za večjo ozaveščenost o atopijskem dermatitisu (*»Saj recimo varuh človekovih pravic bi lahko tam akcijo sprovedil.« F137*) in organizacijo javnih razprav glede problematike atopijskega dermatitisa (*»Ali da bi se naredila javna razprava o tem, vse možne javne razprave imamo. Javna razprava o problematiki otrok in staršev ali pa odraslih z atopijskim dermatitisom, kaj vse to je.« F138*). Starši so izpostavili potrebo po organiziranju podpornih skupin in predavanj (*»Tako, da se organizirajo mogoče kakšne take, tako kot so, podporne skupine ali pa predavanja za starše oziroma ta, pomoč eden drugemu recimo.« H61*), saj verjamejo, da bi takšni dogodki prispevali k boljšemu razumevanju in obvladovanju atopijskega dermatitisa. Pomembnost podajanja celostnih informacij je bila poudarjena kot ključen element (*»Tako da ne vem, podajanje celostnih informacij, to je ključno.« F150*). Starši so prav tako izpostavili idejo o plakatih v zdravstvenih ustanovah in organizaciji delavnic (*»Pa mogoče kakšno delavnico, da je vsesplošna s strani CSD-ja, saj so to stvari, v katere bi se tudi drugi vključili, recimo, kako se soočati, ko imaš kakršnokoli kronično bolezen.« G143*) kot način za širjenje informacij. Letaki in spodbujanje odprtih razprav o atopijskem dermatitisu, da bi bili slišani, so bili tudi predlagani (*»Vsak, ki kriči atopijski dermatitis, pomaga pri tem, da ljudje govorijo o tem, vidjo, slišijo.« G147*). Udeleženci so opozorili na podcenjevanje težav s strani okolice in izrazili željo, da se to preneha (*»Si pa želim en optimalen svet, kjer ne bi, tudi če ne bi rabili razumeti, da ne bi podcenjevali tega.« G148*).

4.6.2. Podporne socialne storitve

Starši otrok z atopijskim dermatitisom so izpostavili potrebo po večjem dodatku za nego (*»Več denarja, kar se tiče dodatka.« A90*) in željo po omogočanju večje bolniške odsotnosti, kar bi jim omogočilo boljšo skrb za njihove otroke (*»Tudi, da bi bilo več bolniške, da bi staršem omogočili več bolniške.« D107*). Prav tako so starši poudarili pomembnost enakopravne obravnave pri dodeljevanju dodatka za nego (*»Saj potem, ko te že poznajo, zakaj hodiš tja, pa ko se razburiš, ker nimajo oni kaj, so prva bojna linija, ko njej ni bil dodatek za nego odobren, pa porodniška mi ni bila podaljšana, znanki, ki je imel sin sum na alergijo na mleko, pa je bila, pa je bila ista komisija. To se ne sme dogajat.« F142*). Pomembnost socialne vključenosti otrok z atopijskim dermatitisom in težav pri izobraževanju je bila prav tako izpostavljena (*»Seveda tudi socialno, vključenost, ne vključenost, težave pri izobraževanju, ker so, še sami imate te izkušnje.« F139*). Starši so poudarili sodelovanje med socialnimi delavci in družinami, kar bi okrepilo občutek skupnosti (*»Se pravi, jaz mislim, če bi našim socialnim delavcem, jaz imam socialno delavko, ki ima vse čez, se pravi, če vidiš vse te diagnoze, bi kakšna debata, kakšen pogovor vsaj enkrat na let, kako ste, a se kej vključujete, a vam lahko pomagamo ... Recimo s tega konca, da se povežemo, že to, da ti nekdo porine v roke eno brošuro, lej društvo obstaja.« G142*), in pomoč patronažnih služb, ki so ključne pri zgodnji podpori družin (*»Zdaj, če sem ful, magic wand optimistična, ko se otrok rodi, imaš itak stik s socialnim, s CSD-jem pa vse tiste stvari, pa na začetku ti hodi patronažna. Mislim, ena prvih pomoči bi morala biti patronažna.« G135*).

4.6.3. Vloga socialnih delavcev

Socialni delavci igrajo ključno vlogo pri seznanjanju staršev s pravicami glede dodatka za nego in zdraviliškega zdravljenja. Predlagana je bila ustanovitev podpornih skupin za starše otrok z atopijskim dermatitisom, da bi bili bolje informirani (*»Da bi več govoril o teh priložnostnih zdraviliščih, kot so Debeli Rtič.« A96*), in pogovori s starši, ki imajo otroke s hudim atopijskim dermatitisom, kar bi izboljšalo psihosocialno podporo (*»Ja, sigurno, jaz mislim, da kdor koli bi ob tem času pristopil do nas, da bi bil pripravljen poslušat, nekaj, ali pa niti ne nasveti, samo z besedo, pristopil, bil pripravljen poslušat in verjet, da se to dogaja, da je to res in da vpliva na nas, bi v tistem trenutku sigurno.« B76*). Poudarjeni sta bili tudi povezava socialnih delavcev z zdravniki (*»Jaz mislim, da bi tukaj morala biti povezava z zdravniki mogoče.« E132*) in negotovost staršev glede dela socialnih delavcev in njihove vloge pri pomoči (*»Ne vem, pa kaj bi lahko socialni delavec prav pomagal. Ne vem, vi imate*

tak širok poklic.« H62). Starši so izrazili potrebo po boljši predstavitvi, kaj jim pripada in kako naj uporabijo storitve socialnih delavcev (*»Mogoče če bi, ko vejo, da imaš otroka z atopijskim dermatitisom, da ti predstavijo vse, kar lahko uveljavljaš.« E137).*

4.6.4. Usposobljenost strokovnih delavcev glede kroničnih bolezni

Starši so poudarili pomembnost usposabljanja vzgojiteljic za razumevanje različnih zdravstvenih stanj (*»Po moje bi moglo biti več tega v vrtcih, da bi se vzgojiteljice malo bolj, ko so v šoli, se lahko samoregulirajo in se umaknejo, v vrtcu pa ne, ker so premajhni in bi moglo bit bolj fokus na temu, da se izobrazijo vzgojiteljice.« C170)* in usposabljanja pedagoških delavcev za izobraževanja o atopijskem dermatitisu (*»Pedagoške delavce se mora napotit na izobraževanja, ampak ravnatelj ne napotujejo, sem se razhudla in napisala, da če bi imel nekdo doma atopika ali pa da bi bil sam atopik, nikdar ne bi bila dilema, a izobraževanje je, a izobraževanje ne.« F133).* Razmišljanje o usposobljenosti je bilo prepoznano kot ključno za izboljšanje podpore otrokom z atopijskim dermatitisom (*»Drugo je, ko razmišljaš o usposobljenosti.« G139).*

5. Razprava

V tem poglavju bom rezultate raziskave povezala s teoretičnim razumevanjem in odgovorila na raziskovalna vprašanja.

5.1. Razumevanje atopijskega dermatitisa

Moja raziskava je pokazala, da se atopijski dermatitis pogosto pojavi že v zgodnjem otroštvu, običajno okoli tretjega meseca starosti. To se ujema s teorijo, ki pravi, da se bolezen pogosto začne z rdečico in mehurčki na obrazu pri dojenčkih okoli tretjega meseca starosti (Točkova, 2021, str. 293). Moji rezultati kažejo, da se stanje atopijskega dermatitisa lahko spreminja skozi čas. Nekateri udeleženci so poročali o poslabšanju bolezni v puberteti ali srednji šoli. Drugi so opisali obdobja izboljšanja in stabilizacije, kar kaže na nihanja v resnosti simptomov, ki jih je težko predvideti. To kronično naravo izpostavi tudi Thomsen (2014), ki pravi, da je zaradi vzorca ponavljanja bolezni težko predvideti, kdaj se bo bolezen poslabšala in kaj točno to povzroči. Pomembno je izpostaviti vpliv okoljskih dejavnikov, ki so bili izpostavljeni v teoriji in potrjeni v moji raziskavi. Udeleženci so pogosto navajali, da se simptomi poslabšajo poleti zaradi vročine in potenja ali pozimi zaradi mrzlega zraka in nizke vlažnosti. Te ugotovitve so skladne s teorijo, da nenadne spremembe temperature in spremembe sezon lahko poslabšajo stanje kože (Katayama, Murota in Satoh, 2018, str. 158). V teoriji je opisano, da je atopijski dermatitis pogosto povezan z drugimi atopijskimi boleznimi, kot so alergije in astma (Novak, 2021). V moji raziskavi je veliko udeležencev poročalo o prisotnosti alergij na hrano, pršice in cvetni prah, kar potrjuje močno povezavo med atopijskim dermatitisom in drugimi alergijskimi reakcijami. Moji rezultati raziskave so pokazali, da so najpogostejši simptomi atopijskega dermatitisa srbenje, suha koža in razdraženost, kar je v skladu z opisi v literaturi (Barbeau in Bpharm, 2006, str. 31). Starši so pogosto izpostavili, kako ti simptomi vplivajo na vsakdanje življenje njihovih otrok, vključno z motnjami spanja in težavami v šoli, kar potrjuje teoretične ugotovitve o vplivu bolezni na socialni in čustveni razvoj otrok (Lewis-Jones, 2006, str. 985–986). Teorija poudarja pomen redne nege kože in uporabe zdravil za obvladovanje atopijskega dermatitisa (Dragoš, 2005). Udeleženci moje raziskave so potrdili, da je dnevna rutina nege kože ključna za obvladovanje simptomov. Prav tako so poročali o uporabi različnih zdravil, vključno s kortikosteroidi, ciklosporinom in novejšimi biološkimi zdravili, kot je dupilumab, kar je skladno s teoretičnimi opisi zdravljenja (National Eczema Society, b.d.). Poleg tradicionalnega zdravljenja so nekateri udeleženci poročali tudi o uporabi alternativnih metod, kot so

bioresonanca in prehranski dodatki. To potrdi tudi teorija, ki poroča, da se poleg tradicionalne medicine in osnovne nege kože starši poslužujejo uporabe alternativnih metod zdravljenja atopijskega dermatitisa (National Eczema Society, b.d.).

5.2. Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa otroka na starša

5.2.1. Fizične posledice

Ta del odgovori na moje prvo raziskovalno vprašanje, ki je bilo, kako starši doživljajo otrokov atopijski dermatitis v povezavi z lastnim fizičnim počutjem.

Teoretične ugotovitve kažejo, da se starši otrok z atopijskim dermatitisom pogosto soočajo z nespečnostjo zaradi potrebe po nadzorovanju srbenja in ponovnem uspavanju otroka. Raziskava Capozza idr. (2020, str. 224–225) je pokazala, da se 60 odstotkov staršev zbuja dvakrat ali večkrat na noč, kar vodi v pomanjkanje spanca in utrujenost. Rezultati moje raziskave potrjujejo te ugotovitve. Udeleženci so pogosto poročali o nespečnosti in utrujenosti zaradi stalne potrebe po pomoči otroku pri praskanju in spanju. Starši so izpostavili, kako nespečnost vpliva na njihovo sposobnost koncentracije in splošno počutje, kar sovpada s teoretičnimi ugotovitvami. Teorija poudarja, da starši porabijo veliko časa za nego kože otrok z atopijskim dermatitisom. Raziskava, ki so jo opravili Su, Kemp, Varigos in Nolan (1997, str. 160), je pokazala, da starši povprečno porabijo eno do tri ure na dan za zdravljenje in nego kože otroka. Capozza idr. (2020, str. 225) so poročali, da starši porabijo povprečno 22 ur na teden za obvladovanje atopijskega dermatitisa pri otroku. Moja raziskava je potrdila te ugotovitve, saj so starši poročali o stalni potrebi po mazanju, povijanju in hlajenju kože otrok. Poleg tega so starši izpostavili, da nenehno nosijo s seboj kreme in druge potrebščine za nego kože, kamor koli gredo. Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo (2019, str. 68) so ugotovili, da se prehrana v družinah z otroki z atopijskim dermatitisom močno spremeni zaradi potrebe po izogibanju živilom, ki poslabšajo bolezen. Marciniak, Reich in Szepietowski (2017) so poudarili, da se povečajo zahteve pri gospodinjskih opravilih, kot so menjava praškov za pranje perila, nakup posebnih oblačil in posteljnine. Moji rezultati potrjujejo te ugotovitve. Starši, vključeni v raziskavo, so poročali o težavah pri kuhanju različnih variacij obrokov ter o pomembnosti striktne diete in mazanja. Prav tako so izpostavili potrebo po konstantnem pospravljanju in prilagoditvah v domačem okolju. Starši, vključeni v raziskavo, so omenili tudi, da je pranje perila pogostejše in bolj zahtevno. Chamlin, Frieden, Williams in Chren (2004, str. 609) so odkrili, da otroški atopijski dermatitis povzroča povečana gospodinjska dela, omejitve pri oblačilih in spremenjene rutine, kar dodatno obremenjuje starše in jih

fizično izčrpa. Alanne (2012) je pokazala, da se v družinah, kjer imajo dojenčka z atopijskim dermatitisom, breme poveča predvsem za mamo, kar je povezano z odločitvami o hrani in s pripravljanjem hrane. Moja raziskava je potrdila te ugotovitve. Starši, vključeni v raziskavo, so pogosto omenjali fizični napor in nezmožnost dela zaradi stalne potrebe po skrbi za otroka. Prav tako so izpostavili težave pri logistiki in načrtovanju za obvladovanje alergij (logistično se povečajo težave zaradi obiskovanja zdravnikov, prav tako pa je več načrtovanja pri rutinah za kopanje otrok, kuhanju zaradi alergij in pri pranju perila s posebnimi praški).

5.2.2. Psihični izzivi

Ta del odgovori na moje drugo raziskovalno vprašanje, ki je bilo, kako starši doživljajo otrokov atopijski dermatitis v povezavi z lastnim psihičnim počutjem.

Teoretične ugotovitve (Faught, Bierl, Barton in Kemp, 2007, str. 685; Meintjes in Nolte, 2015, str. 5–6) kažejo, da starši otrok z atopijskim dermatitisom pogosto doživljajo visoko raven stresa. Raziskava, ki so jo opravili Faught, Bierl, Barton in Kemp (2007, str. 685), je pokazala, da 46 odstotkov mater otrok z atopijskim dermatitisom doživlja stres do te mere, da bi potrebovale psihološko pomoč. Te ugotovitve so skladne z mojimi rezultati, kjer so starši, vključeni v raziskavo, poročali o psihološkem naporu in stresu zaradi skrbi za otroka. Pogosto so poudarjali, kako težko je najti učinkovite metode zdravljenja in obvladovati bolezen, kar povzroča dodatno frustracijo in stres. Starši otrok z atopijskim dermatitisom pogosto občutijo krivdo, bodisi zaradi misli, da so na otroka prenesli bolezen, ali zaradi občutka, da niso dovolj dobri starši (Meintjes in Nolte, 2015, str. 6). Chamlin, Frieden, Williams in Chren (2004, str. 608) so ugotovili, da sta krivda in samoobtoževanje pogosto prisotna pri starših, še posebej pri tistih, ki se sami spopadajo z atopijskim dermatitisom. Moja raziskava potrjuje te ugotovitve, saj so starši, vključeni v raziskavo, pogosto poročali o samoobtoževanju, občutku krivde in nemoči. Frustracija zaradi pomanjkanja učinkovitih metod zdravljenja in dolge čakalne vrste za pregled pri dermatologu so pogost pojav med starši otrok z atopijskim dermatitisom (Meintjes in Nolte, 2015, str. 5–6). Moji rezultati potrjujejo to ugotovitev, saj so starši, vključeni v raziskavo, poročali o neprestani frustraciji in razočaranju ob poskušanju novih krem, ki niso pomagale. Občutek nemoči je bil pogosto prisoten, ko so starši, vključeni v raziskavo, ugotovili, da ni enostavnega zdravila za bolezen. Raziskave, ki so jih opravili Chamlin, Frieden, Williams in Chren (2004, str. 608) ter Lawson, Lewis-Jones, Finlay, Reid in Owens (1998, str. 109), so pokazale, da atopijski dermatitis vodi v povečan psihični napor zaradi različnih negativnih občutkov, s katerimi se soočajo. Moji rezultati potrjujejo te ugotovitve, saj so starši, vključeni v raziskavo, poročali o občutkih osamljenosti, nezmožnosti

se psihično odklopiti in stalnem razmišljanju o tem, kako pomagati otroku. Poleg tega so starši, vključeni v raziskavo, izpostavili stres pri tuširanju, skrbi glede zalog krem in občutek, da znajo samo oni dobro poskrbeti za otroka z atopijskim dermatitisom.

5.2.3. Socialni izzivi

Ta del odgovori na moje tretje raziskovalno vprašanje, ki je bilo, s kakšnimi socialnimi izzivi se srečujejo starši otroka s to diagnozo.

Raziskava Capozza idr. (2020, str. 225–226) je pokazala, da se starši izogibajo socialnim situacijam, kjer bi otrok lahko prišel v stik z alergenii, in da jih motijo komentarji neznancev glede otrokovega videza. Moji rezultati potrjujejo te ugotovitve, saj so starši, vključeni v raziskavo, poročali o slabem odzivu okolice na otrokovo bolezen, na primer odiranje otroka stran od družbe in nepripravljenost imeti otroka v varstvu, in o občutkih obsojanja. Napačno dojemanje atopijskega dermatitisa kot nalezljive bolezni prav tako prispeva k socialni izolaciji. Starši, vključeni v raziskavo, pogosto izpostavljajo nerazumevanje bolezni s strani okolice in pomanjkanje podpore, kar vodi v socialno izolacijo. Poleg tega so izpostavili omejitve pri družbenih dogodkih, kot so obiski bazenov in restavracij zaradi otrokove alergije na določena živila. Izzivi se pojavijo tudi v ožjem družinskem krogu, saj sorojenci pogosto doživljajo občutek izključenosti in zamere zaradi večje pozornosti, namenjene otroku z atopijskim dermatitisom (Cline in Greene, 2007, str. 214). Moji rezultati kažejo, da starši, vključeni v raziskavo, poročajo o pomanjkanju časa za druge otroke, kar vodi do občutkov krivde in stresa. Nekateri starši so se morali prilagoditi in vzpostaviti posebne rutine ter pripraviti podrobna navodila za bližnje, da bi zagotovili dosledno nego. Poleg tega atopijski dermatitis vodi v odsotnost staršev z dela zaradi skrbi za otroka, kar povzroča dodatne finančne in socialne obremenitve (Meintjes in Nolte, 2015, str. 7). Moji rezultati potrjujejo te ugotovitve, saj starši, vključeni v raziskavo, poročajo o pogostih odsotnostih iz službe, prilagajanju družinskih aktivnosti potrebam otroka in stresu zaradi nenehnega iskanja rešitev za otrokovo nego. Skupaj te ugotovitve kažejo, da atopijski dermatitis ne vpliva le na zdravstveno stanje otroka, temveč ima tudi obsežne socialne posledice za celotno družino. Razumevanje teh izzivov omogoča boljše načrtovanje podpore in pomoči za družine, ki se soočajo s to boleznijo.

5.2.4. Finančni izzivi

Tema, ki je sicer nisem napovedala v raziskovalnih vprašanjih, je pa izjemnega pomena, so finančni izzivi, ki jih družinam prinese atopijski dermatitis otroka. V tem delu se bom osredotočila na povezavo teorije in rezultatov, povezanih s finančnimi posledicami.

Atopijski dermatitis poleg stroškov zdravljenja povzroča tudi druge finančne obremenitve, kot so transport, prilagoditve domačega okolja, homeopatska in alternativna zdravljenja ter zmanjšana produktivnost na delovnem mestu (Yang, Beck, Sekhon, Bhutani in Koo, 2019, str. 69). Moji rezultati potrjujejo te ugotovitve, saj starši, vključeni v raziskavo, poročajo o številnih finančnih stroških. Med najpogostejšimi so nakupi krem, bombažnih oblačil in posteljnine, pralnih praškov, sojinega mleka in brezglutenskih izdelkov. Družine morajo pogosto kupovati dražja čistila in kozmetiko, vlažilce za zrak ter dodatno hrano in oblačila za otroke. Emerson, Williams in Allen (2001, str. 518–519) so ugotovili, da so največji stroški povezani z nakupom posteljnih prevlek, bombažnih oblačil, novih sesalcev, preprog, vlažilcev in hladilcev zraka. Moji podatki to potrjujejo, saj starši, vključeni v raziskavo, poročajo o visokih stroških za novo posteljnino, sesalce in oblačila. Poleg tega so stroški povezani z negovalnimi kremami in zdravili, kar sovпада z ugotovitvami Su, Kemp, Varigos in Nolan (1997, str. 161), ki so kot stroške navedli zdravila, pivoje, dietne izdelke in alternativna zdravljenja. Raziskava Filanovsky idr. (2016, str. 3) je pokazala, da so stroški atopijskega dermatitisa razdeljeni na neposredne in posredne, pri čemer posredni stroški, kot sta odsotnost od dela in dodatno varstvo otrok, predstavljajo večji del. Moji rezultati kažejo podobno, saj starši, vključeni v raziskavo, omenjajo manjši dohodek zaradi manjše delovne obremenitve, dodatne stroške za varstvo otrok in prilagoditve doma. Vse to kaže na znatne finančne posledice atopijskega dermatitisa, ki vplivajo na celotno finančno stanje družin.

5.3. Podporni sistemi

Ta del razprave odgovori na raziskovalno vprašanje, ki se nanaša na to, kaj je staršem otrok s to diagnozo v pomoč.

Starši otrok z atopijskim dermatitisom se soočajo s številnimi izzivi, zato je nujna močna podpora družine in širše skupnosti. Raziskave, ki so jih opravili Carroll, Balkrishnan, Feldman, Fleischer in Manuel (2005, str. 197) in Fisher (2001, str. 601–606), poudarjajo, da je pomembno zagotoviti podpirne sisteme, ki pomagajo staršem obvladovati otrokovo stanje in izboljšati kakovost življenja celotne družine. To vključuje tako izobraževalno kot psihosocialno podporo. Moji rezultati potrjujejo te ugotovitve. Starši, vključeni v raziskavo,

pogosto poudarjajo pomembnost, da okolica sprejme njihovega otroka, in poudarjajo podporo domačih. Društvo Atopijski dermatitis je pogosto omenjen vir podpore in informacij, kjer starši lahko najdejo razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami. Društvo zagotavlja tudi testerje krem, kar pomaga pri obvladovanju finančnih stroškov. Podpora partnerja in fizična aktivnost sta prav tako pomembni za zmanjševanje stresa. Poleg podpore skupnosti je pomembna tudi institucionalna podpora. V Sloveniji so na voljo dodatki za nego, podaljšanje starševskega dopusta in zdraviliško zdravljenje, kar lahko bistveno pomaga družinam otrok z atopijskim dermatitisom (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2024). Moji rezultati kažejo, da starši, vključeni v raziskavo, pogosto niso dovolj informirani o teh pravicah in imajo težave pri uveljavljanju teh ugodnosti. Mnogi starši poudarjajo pomembnost dodatka za nego in podaljšanja porodniške odsotnosti, a so nezadovoljni z višino in dostopnostjo teh ugodnosti. Zdraviliško zdravljenje, kot je obisk zdravilišča na Debelem Rtiču, je lahko zelo koristno za otroke z atopijskim dermatitisom. Ta oblika zdravljenja pomaga pri obvladovanju simptomov in izboljšanju kakovosti življenja.

5.4. Vloga socialnega dela pri izboljšanju kakovosti življenja staršem

Ta del odgovarja na vprašanje o tem, kako lahko socialno delo pripomore k izboljšanju kakovosti življenja staršem.

Moji rezultati potrjujejo, da starši, vključeni v raziskavo, pogosto občutijo pomanjkanje informacij o atopijskem dermatitisu in zdravljenju. Starši so izrazili željo po večji informiranosti glede zdraviliškega zdravljenja in nasploh o zdravljenju atopijskega dermatitisa. Predlagali so izdelavo brošur, zloženk, plakatov in letakov za širšo javnost ter organizacijo delavnic in predavanj za boljšo ozaveščenost. Poudarili so tudi pomembnost javnih razprav in akcij s strani varuha človekovih pravic. Ti predlogi so v skladu s teoretičnimi ugotovitvami, da je izobraževanje ključno za obvladovanje bolezni in izboljšanje kakovosti življenja (Kotrulja idr., 2016, str. 33; Lee in Oh, 2015, str. 192). V Sloveniji socialni delavci nudijo strokovno pomoč pri prilagajanju na nove razmere, iskanju ustreznih oblik podpore in pomoči ter uresničevanju socialnih pravic (Socialni delavec v zdravstveni dejavnosti, 2023). Problem pa nastane, ker na področju atopijskega dermatitisa socialni delavci niso prepoznani kot ključni del podpornega sistema. Starši otrok z atopijskim dermatitisom pogosto ne vedo, da lahko dobijo podporo socialnih delavcev, ali pa socialni delavci sami nimajo dovolj specifičnega znanja o atopijskem dermatitisu, da bi lahko nudili učinkovito pomoč. Poleg tega so informacije o pravicah in možnostih pomoči slabo dostopne, kar povzroča dodatne težave za družine, ki že tako živijo s številnimi izzivi zaradi kronične

bolezni. Pomanjkanje prepoznavnosti in specializiranega znanja o atopijskem dermatitisu med socialnimi delavci pomeni, da starši ne prejemajo celovite podpore, ki jo potrebujejo. To lahko vodi v situacije, kjer družine ne morejo uveljavljati svojih pravic ali izkoristiti vseh razpoložljivih virov pomoči, zato je pomembno, da se socialni delavci dodatno izobražujejo o atopijskem dermatitisu in da se izboljša prepoznavnost njihove vloge v sistemu podpornih storitev za družine, ki se soočajo s to boleznijo. Moji rezultati potrjujejo, da starši, vključeni v raziskavo, potrebujejo boljše informiranje o svojih pravicah in dostop do socialnih storitev, kot so dodatki za nego, podaljšanje starševskega dopusta in pravice do zdraviliškega zdravljenja. Poleg tega so podporne skupine pomembne za izboljšanje kakovosti življenja oseb z atopijskim dermatitisom, saj zagotavljajo dostop do izobraževalnih virov, praktičnih nasvetov in čustvene podpore (Blessmann idr., 2008, str. 996). Moji rezultati kažejo, da starši, vključeni v raziskavo, cenijo podporo društev, kot je Društvo Atopijski dermatitis, ki jim nudi informacije in psihosocialno podporo. Glede vloge socialnega dela so starši, vključeni v raziskavo, povedali, da so precej negotovi glede dela socialnih delavcev. Tisti, ki poznajo delo, so povedali, da vidijo vlogo socialnega dela pri podpori staršev otrok z atopijskim dermatitisom v tem, da informirajo starše o socialnih pravicah, nudijo pogovore, ki starše razbremenijo, ter povezovanje socialnih delavcev z zdravniki.

5.5. Omejitve raziskave

V Sloveniji ta tema še ni bila raziskana, zato menim, da je bil uporabljen ustrezen način raziskovanja in zbiranja podatkov. Metoda za raziskovanje, ki sem jo uporabila, je bil delno standardiziran intervju, kar je bilo po mojem mnenju ustrezno.

Med raziskovanjem sem opazila nekaj pomanjkljivosti, ki jih bom opisala v nadaljevanju.

Ker je bilo vodilo za intervju premalo strukturirano, sem dobila več informacij o nekaterih temah, o nekaterih pa manj. Tako je bila primerjava podatkov težja, saj pri nekaterih udeležencih nisem dobila nobenih odgovorov pri določenih temah. V prihodnje bi vodilo bolj strukturirala, tako da bi vanj vključila dodatna vprašanja in s tem spodbudila bolj podrobno razpravo o vseh temah, da bi bila primerjava podatkov lažja.

Pomanjkljivost moje raziskave je v tem, da sem tudi sama vpeta v raziskovano problematiko in sem zaradi tega že pred zbiranjem podatkov imela predpostavke o rezultatih, kar je lahko vplivalo na zbiranje podatkov in analizo. Ker imam tudi sama atopijski dermatitis, si lahko lažje predstavljam, s kakšnimi težavami se spopadajo otroci sami, prav tako pa, kako vse to vpliva na starše in na družine. Predpostavke o rezultatih so lahko vplivale na strukturiranje vodila za intervju, bolj poglobljeno spraševanje o temah, ki so meni osebno

bolj blizu, in posledično manj pogovora o temah, ki mi niso, ter interpretiranje nekaterih rezultatov kot bolj pomembne in poudarjati rezultate, ki tudi name vplivajo najbolj.

Vsi udeleženci v raziskavi so bili ženskega spola, torej matere otrok z atopijskim dermatitisom. Tudi to je ena pomanjkljivost, ki je nisem predvidela pred začetkom raziskovanja in bi bilo zanimivo v prihodnje raziskave vključiti še očete otrok.

Ker sem intervjuvala le osem oseb, to ni dovolj za posploševanje ugotovitev na celotno populacijo, kljub temu pa sem prišla s pomočjo raziskave do pomembnih ugotovitev, ki bi lahko bile podlaga za nadaljnje raziskovanje.

6. Sklepi

V tem delu bom poudarila glavne ugotovitve moje raziskave in jih strnila v kratke sklepe.

Udeleženci raziskave se zaradi otrokove diagnoze atopijskega dermatitisa srečujejo z izzivi na področju fizičnega zdravja, psihičnega zdravja, socialnega življenja, financ, zdravljenja in vsakodnevnega življenja.

Na področju fizičnega zdravja je najpogostejši izziv nespečnost, ki jo povzroča pomoč otroku pri praskanju in spanju, kot posledica le-te pa se starši, vključeni v raziskavo, soočajo z nezbranostjo, utrujenostjo in izgorelostjo.

Na področju psihičnega zdravja se starši, vključeni v raziskavo, najbolj pogosto soočajo z občutki nemoči, občutki krivde in samoobtoževanjem, težave imajo tudi pri sprejemanju bolezni otroka. Neprestano iskanje rešitev in stres sta pogosta dejavnika, ki vplivata na psihološko stanje staršev.

Pri izzivih na področju socialnega življenja so se starši, vključeni v raziskavo, najpogosteje soočali z napačnim dojemanjem atopijskega dermatitisa kot nalezljive bolezni ter s splošnim nerazumevanjem in nepoznavanjem bolezni s strani okolice. Polovica udeležениh je povedala, da se sooča s socialno izolacijo zaradi nerazumevanja bolezni s strani okolice in izogibanja alergenov, ki poslabšajo atopijski dermatitis. Omejitve na tem področju predstavljajo izleti, varstvo otroka in prilagajanje celotne družine na diagnozo otroka.

Atopijski dermatitis povzroča znatne finančne posledice. Kupovanje krem, mil, pralnih praškov, naravnih čistil, bombažnih oblačil in prevlek predstavlja staršem, vključenim v raziskavo, dodaten strošek. Prav tako zaradi skrbi otroka starši, vključeni v raziskavo, izgubljajo dohodek, saj ostanejo doma in ne gredo v službo, ker morajo zaradi tega, ker otrok ne gre v vrtec ali v šolo zaradi poslabšanja stanja kože, ostati doma z njim.

Informiranost staršev je ključnega pomena, vendar pa informacije niso dovolj dostopne in transparentne. Večina staršev, vključenih v raziskavo, je primorana iskati informacije glede zdravljenja in socialne podpore samostojno. Poudarjen je bil pomen informiranja glede atopijskega dermatitisa ob diagnozi. Izpostavljena sta bila pomembnost dodatka za nego in podaljšanje porodniškega dopusta za lajšanje finančnih posledic in obremenjenosti staršev. Pri dodatku za nego so izpostavili potrebo po višjem dodatku za nego, prav tako pa omogočanje daljše bolniške odsotnosti.

Starši, vključeni v raziskavo, so poročali o pomanjkanju podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev. Dolge čakalne dobe za obisk specialistov staršem povzročajo stres, prav tako pa so bili starši nezadovoljni z obravnavo in zanikanjem resnosti težav pri

zdravnikih. Starši, vključeni v raziskavo, si želijo več podpore patronažnih služb, ki so ključne pri zgodnji podpori družine.

Vir podpore večini staršev, vključenih v raziskavo, predstavlja vključenost v društvo, kjer dobivajo vzajemno podporo in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami. Pomemben vir podpore za starše je tudi njihova družina.

Kot predloge za izboljšanje njihove kakovosti življenja si starši, vključeni v raziskavo, najbolj želijo več informiranosti glede različnih vidikov zdravljenja. Udeleženci so podali različne predloge za uvedbo le-tega, na primer ideje o zloženkah, brošurah in plakatih. Omenjena je bila tudi izvedba javne razprave na temo problematike otrok in staršev, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom. Želijo si, da bi javnost imela boljše razumevanje o tem, kako je živeti s to diagnozo v družini. Med odgovori so omenjali tudi organizacijo podpornih skupin in predavanj za starše.

Udeleženci vidijo vlogo socialnega dela v kontekstu izboljšanja kakovosti njihovega življenja v informiranosti glede pravic staršev in organizaciji podpornih skupin. Trije udeleženci so izrazili negotovost glede dela socialnega delavca v tem kontekstu, kar poudarja potrebo po tem, da so socialni delavci premalo vpeti v zdravstveno in socialno podporo družin, ki se soočajo s kroničnimi boleznimi.

7. Predlogi

Moj prvi predlog je, da je to področje treba še bolj raziskati. Pomembno je, da se starši počutijo slišane, njihove želje in potrebe upoštevane ter da se na tem področju zgodijo spremembe. Prizadevati si moramo za normalizacijo kožnih bolezni v družbi in za normalizacijo stisk, s katerimi se spopadajo starši otrok s kroničnimi boleznimi, kot je atopijski dermatitis.

Potreba po dodatnih podpornih programih je velika, zato je smiselno, da socialni delavci oblikujejo izobraževalne in informativne programe, kjer si starši delijo izkušnje in informacije o tem, kje dobiti pomoč in katere pravice jim pripadajo. Socialni delavci so za to posebej usposobljeni, saj imajo poglobljeno znanje o socialnih pravicah, dostopu do socialnih storitev in načinih za podporo družinam, ki se soočajo s kroničnimi boleznimi. Poleg tega imajo socialni delavci sposobnost povezovanja različnih virov pomoči in lahko delujejo kot posredniki med družinami in institucijami, kar je ključno za učinkovito obvladovanje izzivov, s katerimi se soočajo starši otrok z atopijskim dermatitisom.

Glede na izkušnje staršev, vključenih v raziskavo, predlagam, da se spodbudi premislek o delu zdravnikov pri diagnozi atopijskega dermatitisa. Ključnega pomena je, da že na začetku podajajo celostne informacije o zdravljenju in poteku bolezni, kot tudi o pravicah staršev.

Finančna podpora staršev bi morala biti večja, saj se soočajo z nepredvidljivimi izdatki zaradi kroničnosti bolezni. Uveljavljanje dodatka za nego in drugih pravic bi moralo biti bolj transparentno in dostopno vsem, ki se soočajo s povečanimi stroški zaradi diagnoze atopijskega dermatitisa, ne glede na zmernost bolezni, ki jo ocenjuje komisija. Financiranje alternativnih metod zdravljenja bi bilo v veliko pomoč mnogim staršem.

Vloga socialnega dela v zdravstvu bi morala biti bolj jasna. Starši si želijo celostne podpore in pomoči, ki jo lahko zagotovi socialni delavec s poudarkom na psihosocialnem vplivu diagnoze kronične bolezni v družini. Potrebno je ozaveščanje o možnostih sodelovanja s socialnimi delavci v zdravstvenih ustanovah. Socialni delavci so že prisotni v zdravstvenih ustanovah, vendar je pomembno okrepiti njihovo vlogo pri podpori bolnikov z atopijskim dermatitisom in drugimi kroničnimi boleznimi. Socialni delavci so ključni, ker imajo edinstveno usposobljenost za zagotavljanje celostne podpore, ki vključuje tako socialne kot čustvene in finančne vidike obravnave bolnikov. Koristno bi bilo organizirati delavnice in izobraževanja za socialne delavce, da pridobijo specifična znanja o atopijskem dermatitisu. Poudarek bi moral biti na tem, kako socialni delavci lahko pomagajo uporabnikom pri dostopu do socialnih pravic, finančne pomoči in drugih oblik podpore. Poleg tega bi morali

zdravstveni delavci aktivno vključevati socialne delavce v multidisciplinarne time, kar bi omogočilo boljše usklajevanje in celovitejšo podporo uporabnikov. Ozaveščanje javnosti in uporabnikov o razpoložljivosti in vlogi socialnih delavcev v zdravstvenem sistemu je ključno za izboljšanje kakovosti življenja bolnikov in njihovih družin.

Veliko staršev poroča o socialni izolaciji, kar je treba nasloviti. Socialni delavci se morajo zavzemati za aktivno vključevanje staršev in njihovih otrok v družbo. Pomembno je opozarjati na diskriminacijo ter zagovarjati pravice otrok in staršev.

Diagnoza kronične bolezni v družini lahko poruši družinsko ravnovesje. Multidisciplinarno sodelovanje med socialnimi delavci, psihologi in zdravniki ob diagnozi kronične bolezni je ključnega pomena za celostno podporo osebe z diagnozo in njene družine.

8. Uporabljena literatura

1. 70% ljudi ima vsaj eno kronično bolezen. (b.d.). Pridobljeno 8. 10. 2022 s <https://www.gospodar-zdravja.si/clanek/70-odstotkov-ljudi-ima-vsaj-eno-kronicno-bolezen>
2. Alanne, S. (2012). *An infant with food allergy and eczema in the family – the mental and economic burden of caring* (Diplomsko delo). University of Turku, Turku. Pridobljeno 21. 5. 2024 s <https://www.utupub.fi/handle/10024/77471>
3. Arsovski, N. (2022). *Kaj so kortikosteroidi?* Pridobljeno 1. 6. 2024 s <https://www.abczdravja.si/nosecnost-in-otroci/kaj-so-kortikosteroidi/>
4. *Atopijski dermatitis - zlata pravila*. (b.d.). Pridobljeno 13. 5. 2024 s <https://www.lekarnar.com/clanki/atopijski-dermatitis-zlata-pravila>
5. Barbeau, M., & Bpharm, H. L. (2006). Burden of atopic dermatitis in Canada. *International Journal of Dermatology*, 45(1), 31–36.
6. Blessmann Weber, M., De Tarso da Luz Fontes Neto, P., Prati, C., Soirefman, M., Mazzotti, N., Barzenski, B., & Cestari, T. (2008). Improvement of pruritus and quality of life of children with atopic dermatitis and their families after joining support groups. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 22(8), 992–997.
7. Browne, T. (2012). Social work roles in health-care settings. V S. Gehlert, & T. Browne (ur.), *Handbook of health social work* (str. 21–37). New Jersey: John Wiley & Sons.
8. Capozza, K., Gadd, H., Kelley, K., Russell, S., Shi, V., & Schwartz, A. (2020). Insights from caregivers on the impact of pediatric atopic dermatitis on families: “I’m tired, overwhelmed, and feel like I’m failing as a mother”. *Dermatitis*, 31(3), 223–227.
9. Carroll, C. L., Balkrishnan, R., Feldman, S. R., Fleischer Jr, A. B., & Manuel, J. C. (2005). The burden of atopic dermatitis: impact on the patient, family, and society. *Pediatric Dermatology*, 22(3), 192–199. Pridobljeno 24. 5. 2024 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1525-1470.2005.22303.x>
10. *Causes - Atopic eczema*. (b.d.). Pridobljeno 18. 5. 2024 s <https://www.nhs.uk/conditions/atopic-eczema/causes/>
11. Chamlin, S. L., Frieden, I. J., Williams, M. L., & Chren, M. M. (2004). Effects of atopic dermatitis on young American children and their families. *Pediatrics*, 114(3), 607–611. Pridobljeno 21. 5. 2024 s <https://publications.aap.org/pediatrics/article-abstract/114/3/607/67115/Effects-of-Atopic-Dermatitis-on-Young-American?redirectedFrom=fulltext>

12. Christ, G. H., Sormanti, M., & Francoeur, R. B. (2001). Chronic physical illness and disability. V A. Gitterman (ur.), *Handbook of social work practice with vulnerable and resilient population* (str. 124–158). New York: Columbia University Press.
13. Cline, W. F., & Greene, L. (2007). *Parenting children with health issues*. Colorado: Love and Logic.
14. Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2020). *Socialno delo z družino: soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.
15. Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
16. Daud, L. R., Garralda, M. E., & David, T. J. (1993). Psychosocial adjustment in preschool children with atopic eczema. *Archives of Disease in Childhood*, 69(6), 670–676.
17. Dragoš, V. (2005). *Atopijski dermatitis pri otrocih in mladih (alergijske bolezni kože)*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov.
18. Dragoš, V. (2015). Klinična slika AD v različnih starostnih obdobjih. V V. Dragoš (ur.), *Atopijski dermatitis: AD: obravnava bolnika v ambulantni osebni zdravnik: zbornik predavanj* (str. 8–9). Ljubljana: Združenje slovenskih dermatovenerologov.
19. Društvo atopijski dermatitis. (b.d.). *O društvu*. Pridobljeno 1. 6. 2024 s <https://drustvoad.si/o-drustvu/>
20. Emerson, R. M., Williams, H. C., & Allen, B. R. (2001). What is the cost of atopic dermatitis in preschool children? *The British Journal of Dermatology*, 144(3), 514–522. Pridobljeno 24. 5. 2024 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11260008/>
21. Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti: standardi in normativi. *Socialno delo*, 51(1/3), 15–26.
22. Faught, J., Bierl, C., Barton, B., & Kemp, A. (2007). Stress in mothers of young children with eczema. *Archives of Disease in Childhood*, 92(8), 683–686. Pridobljeno 23. 5. 2024 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2083902/>
23. Filanovsky, M. G., Pootongkam, S., Tamburro, J. E., Smith, M. C., Ganocy, S. J., & Nedorost, S. T. (2016). The financial and emotional impact of atopic dermatitis on children and their families. *The Journal of Pediatrics*, 169, 284–290. Pridobljeno 24. 5. 2024 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26616249/>

24. Fisher, H. R. (2001). The needs of parents with chronically sick children: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 36(4), 600–607. Pridobljeno 27. 5. 2024 s <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.02013.x>
25. Gouws, A. (2016). The impact of atopic dermatitis on the psycho-social well-being of children and their families. *Current Allergy & Clinical Immunology*, 29(1), 12–17. Pridobljeno 27. 5. 2024 s <https://journals.co.za/doi/abs/10.10520/EJC190536>
26. Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
27. Katayama, I., Murota, H., & Satoh, T. (2018). *Evolution of atopic dermatitis in 21st century*. Singapur: Springer Nature.
28. Kotrulja, L., Milavić, T., Bulić, S. O., Šitum, N., Konsuo, A. B., Muršić, I., Belanović, I. B., & Dilenardo, L. (2016). Importance of educational intervention and parental knowledge on atopic dermatitis in children. *Acta Clinica Croatica*, 55(1), 29–34.
29. Lawson, V., Lewis-Jones, M. S., Finlay, A. Y., Reid, P., & Owens, R. G. (1998). The family impact of childhood atopic dermatitis: the dermatitis family impact questionnaire. *British Journal of Dermatology*, 138(1), 107–113.
30. Lee, Y., & Oh, J. (2015). Educational programs for the management of childhood atopic dermatitis: an integrative review. *Asian Nursing Research*, 9(3), 185–193. Pridobljeno 28. 5. 2024 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26412621/>
31. Lewis-Jones, S. (2006). Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. *International Journal of Clinical Practice*, 60(8), 984–992.
32. Marciniak, J., Reich, A., & Szepietowski, J. C. (2017). Quality of life of parents of children with atopic dermatitis. *Acta Dermato-Venereologica*, 97(6), 711–714.
33. Masten, A. S., & Obradović, J. (2006). Competence and resilience in development. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094(1), 13–27. Pridobljeno 26. 5. 2024 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17347338/>
34. Meintjes, K. F., & Nolte, A. G. (2015). Parents' experience of childhood atopic eczema in the public health sector of Gauteng. *Curationis*, 38(1), 1–9. Pridobljeno 23. 5. 2024 s <https://curationis.org.za/index.php/curationis/article/view/1215>
35. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave: Študijsko gradivo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
36. Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave: Študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

37. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2024). *Pravice za otroke, ki potrebujejo posebno nego*. Pridobljeno 27. 5. 2024 s <https://www.gov.si teme/pravice-za-otroke-ki-potrebujejo-posebno-nego/>
38. Moore, C. (2014). *The resilience breakthrough: 27 tools for turning adversity into action*. Austin: Greenleaf Book Groups Press.
39. Murray, G., O’Kane, M., Watson, R., & Tobin, A. M. (2021). Psychosocial burden and out-of-pocket costs in patients with atopic dermatitis in Ireland. *Clinical and Experimental Dermatology*, 46(1), 157–161. Pridobljeno 8. 10. 2022 s <https://online.library.wiley.com/doi/epdf/10.1111/ced.14422>
40. National Eczema Society. (b.d.). *Treating eczema – a stepped approach*. Pridobljeno 21. 5. 2024 s <https://eczema.org/information-and-advice/treatments-for-eczema/>
41. Novak, Š. (2021). *Hitri tečaj o atopijskem dermatitisu*. Pridobljeno 13. 5. 2024 s <https://drustvoad.si/atopijski-dermatitis/hitri-tecaj-o-atopijskem-dermatitisu/>
42. Pohl, M. I., & Kay, J. D. (1993). *Staying sane: when you care for someone with chronic illness*. Florida: Health Communications, Inc.
43. *Pravila obveznega zdravstvenega zavarovanja*. (1994). Pridobljeno 27. 5. 2024 s <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=PRAV3562>
44. Saleebey, D. (2009). The strengths approach to practice: beginnings. V D. Saleebey (ur.), *The strengths perspective in social work practice* (str. 93–107). Boston: Allyn & Bacon.
45. Schmelz, A. (1999). *Alergije pri otrocih*. Ptujška Gora: IN OBS, založba za medicinski program.
46. *Socialni delavec v zdravstveni dejavnosti*. (2023). Pridobljeno 1. 6. 2024 s <https://spot.gov.si/sl/dejavnosti-in-poklici/poklici-in-strokovni-kadri/socialni-delavec-v-zdravstveni-dejavnosti/>
47. Su, J. C., Kemp, A. S., Varigos, G. A., & Nolan, T. M. (1997). Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. *Archives of Disease in Childhood*, 76(2), 159–162. Pridobljeno 24. 5. 2024 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9068310/>
48. Thomsen, S. F. (2014). Atopic dermatitis: natural history, diagnosis, and treatment. *International Scholarly Research Notices*, 1, 1–7. Pridobljeno 13. 5. 2024 s <https://www.hindawi.com/journals/isrn/2014/354250/>
49. Točkova, O. (2021). Atopijski dermatitis pri otrocih. *Farmacevtski vestnik*, 72(4), 291–298.
50. Walsh, F. (2006). *Strengthening family resilience*. 2nd ed. New York: The Guilford Press.

51. Walsh, F. (2012). Family resilience: strengths forced through adversity. V F. Walsh (ur.), *Normal family processes: growing diversity and complexity* (str. 399–428). New York: The Guilford Press.
52. Yang, E. J., Beck, K. M., Sekhon, S., Bhutani, T., & Koo, J. (2019). The impact of pediatric atopic dermatitis on families: a review. *Pediatric Dermatology*, 36(1), 66–71. Pridobljeno 23. 5. 2024 s <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30556595/>
53. Zavod Atopika. (b.d.). *Podporna skupina*. Pridobljeno 1. 6. 2024 s <https://www.atopika.org/dejavnosti/podporna-skupina/>

9. Priloge

9.1. Priloga A: Vodilo za intervju

a. ATOPIJSKI DERMATITIS

- Opišite vašo zgodbo o otrokovem atopijskem dermatitisu.
- Kdaj se je bolezen prvič pojavila?
- Kako ste prišli do diagnoze?
- V kakšni obliki se pojavlja?
- Kako poteka zdravljenje?

b. IZZIVI STARŠEV OTROK Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM

- S kakšnimi izzivi se srečujejo starši otrok z atopijskim dermatitisom?
- Kako doživljate otrokov atopijski dermatitis v povezavi z lastnim fizičnim počutjem?
 - Ali lahko opišete, kako atopijski dermatitis vašega otroka vpliva na vaše vsakdanje življenje v smislu fizičnih zahtev in izzivov?
 - Ali ste, odkar so pri vašem otroku diagnosticirali atopijski dermatitis, doživeli kakšne spremembe v svojem fizičnem zdravju ali počutju?
 - Kako se je spremenilo vaše telesno zdravje ali počutje, odkar so pri vašem otroku postavili diagnozo atopijskega dermatitisa? Ali lahko poveste o spremembah, ki ste jih opazili pri sebi od takrat?
- Kako doživljate otrokov atopijski dermatitis v povezavi z lastnim psihičnim počutjem?
 - Opišite obdobje, ko je otrokov atopijski dermatitis predstavljal velik izziv?
 - Kakšne misli, občutki so vas spremljali?
 - Kaj vam je pomagalo ohranjati dobro psihološko počutje?
 - Ali lahko poveste, kako čustveno doživljate diagnozo atopijskega dermatitisa pri svojem otroku?
 - Na katere čustvene izzive ste naleteli pri skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom?
 - Kako se spopadate s stresom, tesnobo ali drugimi psihološkimi učinki, povezanimi s stanjem vašega otroka?
- S kakšnimi socialnimi izzivi se srečujete kot starši otroka z atopijskim dermatitisom?
 - Kako je atopijski dermatitis vašega otroka vplival na vaše odnose s prijatelji in družino?
 - Ali ste naleteli na kakšno družbeno stigmo ali napačna prepričanja, povezana z boleznijo vašega otroka?
 - Katere družbene dejavnosti ali dogodki so vam zaradi otrokovega atopijskega dermatitisa v izziv?

- Kako vidite povezavo med otrokovim atopijskim dermatitisom in vašim socialnim življenjem?
- Kako se je okolica odzvala na otrokov atopijski dermatitis?
- Ali lahko opišete, kako so se na otrokovo diagnozo atopijskega dermatitisa odzvali vaši ožji družinski člani? Kako so vam izkazali podporo ali skrb?

Kako se je na diagnozo atopijskega dermatitisa odzvalo okolje vašega otroka v šoli ali vrtcu? Ali ste naleteli na kakšne izzive ali ovire pri zagotavljanju prilagajanja njegovim potrebam v teh okoljih?

Kako ste zadovoljni s podporo in smernicami, ki ste jih prejeli od zdravnikov?

Ali ste naleteli na stigmatizacijo ali nerazumevanje ljudi v vaši skupnosti v zvezi z atopijskim dermatitisom vašega otroka? Kako ravnate v takih primerih?

- V kakšni meri vam je podpora okolice pomembna?

c. FINANČNI IZZIVI STARŠEV OTROK Z ATOPIJSKIM DERMATITISOM

Kako je atopijski dermatitis vašega otroka vplival na vaš življenjski slog in izbiro poklica zaradi finančnih posledic? Ali lahko opišete kakršne koli pomembne prilagoditve, ki ste jih morali izvesti?

Kako bi opisali svoje izkušnje z dostopom do možnosti finančne pomoči, ki so na voljo družinam z atopijskim dermatitisom?

- Kako vi doživljate finančni vidik, povezan z izdatki zaradi atopijskega dermatitisa?
 - Kako je diagnoza atopijskega dermatitisa finančno vplivala na vašo družino?
- Kateri stroški so povezani z otrokovim atopijskim dermatitisom?
- Ocenite, koliko evrov stroškov ste namenili blaženju/zdravljenju otrokovega atopijskega dermatitisa?

d. OBLIKE POMOČI IN VLOGA SOCIALNEGA DELA

- Kaj vam pomaga, da lažje živite z otrokovo boleznijo, atopijskim dermatitisom?
- Kaj bi še potrebovali za bolj kakovostno življenje?
- Kaj vam je na voljo, česa bi se poslužili?
- Kakšne oblike pomoči v Sloveniji poznate, ste vanje vključeni?
 - Če da, kako vam pomaga?
- Kako mislite, da lahko socialno delo pripomore k izboljšanju kakovosti vašega življenja kot starša z otrokom z atopijskim dermatitisom?
- Bi sami dodali še kaj, kar ni bilo zajeto v vprašanjih, pa se vam zdi pomembno?

9.2. Priloga B: Odprto kodiranje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
A1	Izvedela sem za diagnozo pri dveh mesecih.	Zgodnja diagnoza AD	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
A2	O tej bolezni nisem vedela ničesar, zato se je začelo moje raziskovanje.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A3	Najprej je bilo rečeno, da se koža novorojenčka še čisti.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A4	Po večih izbruhih pa sem insistirala za pregled pri zdravniku.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov in vztrajanje pri pregledu	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A5	Po pregledu mi je dala knjižico atopični dermatitis in nato sem začela raziskovati.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A6	Iskala sem, zakaj pride do tega, kako pomagati otroku, verjela sem, da lahko z neko kremo ustavim ekcem in da bo kmalu bolje.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A7	Obiskala sem lekarno in nakupila vso kozmetiko za atopični dermatitis.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A8	Po parih poskusih sem ugotovila, da ne pomaga, zato sem se odločila za nakupe novih krem, mazil, losjonov. Nič od tega ni pomagalo.	Kupovanje krem, ki na koncu ne pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A9	Za tem sem začela brati članke v revijah, nekaj v	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	knjižnici in sčasoma spoznala, da se AD ne da pozdravit in da je lahko povezan tudi s prehrano in alergijami.			atopijskega dermatitisa na starša
A10	Kot majhni sem začela izločati nekatera živila, saj se ni več dojila, a tudi pri tem ni prišlo do izboljšanja.	Izločevanje živil iz prehrane brez izboljšanja	Izzivi pri prehrani	Opis atopijskega dermatitisa
A11	Najhuje je bilo na pregibih rok, komolcev, kolen in vratu.	Najbolj prizadeta območja so bila pregibi rok, komolcev, kolen in vratu	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
A12	Posegla sem tudi po ovijanju in ji začela roke noge in občasno vrat tudi povijati.	Uporaba povojev	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
A13	Velikokrat smo obiskali dermatološko kliniko in vedno bile pohvaljene, da dermatitis dobro nadziramo.	Pohvale ob dobrem obvladovanju dermatitisa	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A14	Med raziskovanjem sem našla kremo, ki se imenuje Bluecap, ki nam je dve leti zelo pomagala in izbruhov ni bilo.	Uporaba krem, ki so pomagala	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
A15	Najhuje je bilo v poletnem času in ko je bila na morju, saj pot in sol so stanje samo poslabšali.	Poslabšanje poleti in na morju	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
A16	Moje raziskovanje se je skozi celo njeno osnovno šolo nadaljevalo.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A17	Tudi z nakupi se ni končalo.	Neprestani nakupi krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A18	Raziskovala sem, kam naj jo peljem, bioenergetik,	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu in	Informiranost	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	alternativna medicina pa prehranski dodatki ampak zdravila ni.	ugotovitev, da ni zdravila		atopijskega dermatitisa na starša
A19	Nato smo se preselili in začela je hoditi v srednjo šolo, še vedno smo kožo negovali z različnimi kremami, potem pa sem izvedela za novo kolekcijo za atopike, ki nam je tudi omogočil boljše tretmaje po tuširanju, saj je koža po tuširanju izgledala kot da bi bila polita z vročim oljem.	Slabo stanje kože po tuširanju	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
A20	Zdaj ko obiskuje tretji letnik srednje šole pa se je stanje zelo poslabšalo.	Poslabšanje stanja v srednji šoli	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
A21	Najhujši so večeri in pa med 3. in 5. uro zjutraj, ko pride do močne srbečice in si sama ne more več pomagati, cele noči jo praskam, pojem, meditiram.	Pomoč pri praskanju in spanju otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A22	Tudi jokale sva skupaj in si dajave lažno upanje, da bo kmalu bolje.	Jokanje skupaj z otrokom	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A23	Težko je, ker se vedno sama praska in si s tem povzroči hude rane, dokler ne začne kri teči ne neha tako da ob sedenju, pogovarjanju ji je vedno treba pomagati in praskati.	Pomoč pri praskanju otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A24	Zaradi nespečnosti si manj aktiven v službi, narediš več napak, nisi zbran, z mislimi si drugje.	Nespečnost in nezbranost kot posledica nespečnosti	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
A25	Še vedno pa iščeš rešitve, kako ji pomagat.	Neprestano iskanje rešitev	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A26	Vedno je treba gledati, da kupiš prava oblačila, pa prave praške, pa tisto pravo kozmetiko.	Stres ob nakupih oblačil, praškov, kozmetike	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A27	Poskušati sto in eno kremo, da bi le kaj pomagalo.	Neprestano poskušanje krem	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A28	Vedno je mazanje, praskanje, povijanje.	Neprestano mazanje, praskanje in povijanje	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A29	Nespečnost je stalnica in je grozno.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A30	Utrujena sem zelo.	Utrujenost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A31	Ne vem, nisem se sploh fokusirala na sebe, ker nisem razmišljala o sebi.	Zanemarjanje skrbi zase	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A32	Razmišljala sem samo o tem, kako naj ji te stvari olajšam.	Razmišljanje o tem, kako pomagati otroku	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
A33	Psihično me ubija.	Psihološko naporno	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A34	Vse kar poskusim, kar prinesem novega, kremo ali prehranski dodatkih, v upanju da bo pomagalo in olajšalo, da ne bo več prišlo do izbruhov.	Neprestano upanje, da bo nekaj pomagalo	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A35	Vsakič ko je prišlo do izboljšanja sem si mislila, da je to to ampak po mesecu krema ne deluje več in je treba iskat zopet novo.	Razočaranje ob poskušanju novih krem, ki ne pomagajo	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A36	Nemočnost, ko gledaš otroka ko trpi in mu ne moraš pomagat.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A37	Ni nič kar mu lahko daš, da se pozdravi ampak se konstantno bori s srbečico.	Ugotovitev, da ni zdravila	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A38	Razmišljaš, kako bi otroku pomagala.	Razmišljanje o tem, kako pomagati otroku	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A39	Velikokrat sem razmišljala, da bi njeno kožo zamenjala s svojo, da se njej ne bi bilo treba borit s tem.	Obremenjevanje in želja, da si bolezen preneseš nase	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A40	To, da veš, da mu moraš stat	Vztrajanje, saj moraš otroku	Spopadanje z	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	ob strani.	stati ob strani	boleznijo	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A41	Da nimaš časa, da kažeš slabosti ali pa da otrok občut da si nemočen, da se delaš pogumnega in vztrajnega.	Skrivanje slabosti in nemoči pred otrokom	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A42	Obljubljaš, da bo bolje in vsakič ko ni izbruha imaš upanje, da se ne bo nazaj vrnilo.	Obljubljanje otroku, da bo boljše in upanje, da se ne bo vrnil izbruh	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A43	Zdravniki obljublajo, da ko bo otrok prestopu najstništvo, da bo konec tega.	Prazne obljube zdravnikov glede izboljšanja AD	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A44	To mi je dajal moč, da moram bit močna za otroka, da ne vidi, da mi je hudo.	Skrivanje slabosti in nemoči pred otrokom	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A45	Grozno.	Slab odziv okolice na otrokov AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A46	Kar se tiče družine je bilo vedno tako, da ne znam česa naredit in da pretiravam.	Obtoževanje s strani okolice, da starš ne zna in da pretirava	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A47	Da to ne more bit tako grozno, da nima alergije.	Obtoževanje s strani okolice, da starš pretirava	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A48	Vedno sem imela občutek, da	Drugi dajejo občutek, da	Posledice na	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	nisem naredila vsega.	nisi storil dovolj	socialno življenje	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A49	Da ne perem dovolj dobro oblačil pa posteljnine, da zato.	Drugi dajejo občutek, da ne paziš dovolj	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A50	Tudi s strani drugih staršev, ki ne poznajo te bolezni, imaš občutek, da je to nalezljivo, otroka stran umikajo.	Napačno dojemanje AD kot nalezljive bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A51	Tudi v vrtcu sem imela tak občutek, nihče ni direktno rekel a vidiš po obnašanju ljudi okrog tebe, da ne vejo nič o tem in da jih skrbi, če je to kužno.	Napačno dojemanje AD kot nalezljive bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A52	Njena starejša sestra je kmalu dojela in razumela in tudi sama iskala in govorila, kaj bi lahko.	Razumevanje in podpora starejše hčere	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A53	Moža ni bilo velikokrat doma, tako ni vedel, s kakšnimi izbruhi se soočamo.	Odsotnost moža	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A54	Je mi pa bil mož v podporo in nas je spodbujal pri vseh odločitvah pri zdravljenju in upal, da bo boljše.	Podpora in spodbuda moža	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A55	Doma sem imela podporo, širše pa ne.	Podpora domačih, pomanjknje podpore okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
A56	Ne, ker smo čas odraščanja, čas mladostništva to dobro krotili in ni prišlo do hujših izbruhov na vidnih mestih, tako da nisem nikoli doživela.	Brez izkušenj o napačnem dojetanju AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A57	Prej obratno, da je na kliniki rekla, da s tako majhnim ekcemom nimamo kaj tam delat, ker imajo drugi 10x hujše težave.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A58	V času mladosti ni imela nobene potrjene alergije, zato težav z obiskovanjem dogodkov, da bi jedla torto in to, ni bilo, ker nismo vedeli za nobeno alergijo.	Brez težav z družbenimi dogodki	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A59	Šele potem kasneje smo izvedeli, da je alergična na ambrozijo, ko je bila stara 12 let.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
A60	Po tem pa smo gledali, kdaj kaj cveti, imeli tist koledar cvetenje.	Spremljanje koledarja in gledanje, kaj kdaj cveti	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A61	Ugotovil smo, da ji ob limoni zatekajo ustnice, da ob cvetenju leske in tega da ima izbruhe, ampak nam alergolog tega ni potrdil.	Zanikanje nedokazanih alergij s strani alergologa	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A62	Doma smo sami opazili, da pri paradižniku, svinjskem mesu in temu imela alergije in smo šli spet k alergologu. Tam so ugotovili, da je alergična na jajca in na mačji	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	in pasji prhljaj.			
A63	Takrat smo bili potem omejeni, ker smo mogli testenine zamenjati in začel brat vse deklaracije, saj se jajca v prahu nahajajo v ogromno izdelkih.	Menjava prehrane in branje deklaracij zaradi alergije na jajca	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A64	Odpadla so vsa peciva, torte, piškoti in smo iskali primerne slaščičarne, kjer imajo sladice brez jajc in sledi jajc.	Iskanje alternativ pri pecivih, tortah in sladicah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A65	Zaradi alergij smo omejeni glede družbenih dogodkov, ker v restavracijah skoraj ni mogoče dobiti jedi brez sledi jajc, prav tako na rojstnih dnevih.	Omejitve pri družbenih dogodkih v restavracijah zaradi alergije na jajca	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A66	V začetku so vedno vprašanja, če je kužna.	Napačno dojemanje AD kot nalezljive bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A67	Sčasoma ko sem pa bližnjim prijateljem razložila, da se ne prenaša in jim več povedala, kaj AD je, nismo imeli nobenih težav z druženjem, ker je imela občasno izbruhe samo pod koleno in pod komolci.	Po razlaganju o bolezni brez težav pri druženju	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A68	V vrtcu nismo imeli nobenih težav, ker so bili izbruhi občasni in smo z različnimi kremami uspeli to pozdravit.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A69	V šolskem obdobju pa kadar so šli na kmetije ali pa so šli	Informiranje razredničarke o negi kože otroka ob	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	na ekskurzije pa sem ob sestanku z razredničarko seznanila, kaj hčerka uporablja za nego in s čem se mora mazati zjutraj in zvečer.	ekskurzijah in izletih		atopijskega dermatitisa na starša
A70	V srednji šoli je bilo hujše, saj razredničarka ni sprejela, da ostaja doma zaradi AD, ampak je vedno govorila, da ostaja doma zato, da bi se učila za teste. Če bi bilo to res bi imela super ocene, tako pa nima ane.	Nerazumevanje in nepoznavanje AD s strani razredničarke	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A71	Nisem zadovoljna.	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A72	Od zdravnikov nisem dobila nobene informacije, kako se spopadati z AD razen tisoč receptov za kortikosteroidne kreme.	Neinformiranost glede spopadanja z AD in predpisovanje kortikosteroidnih krem	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A73	V začetku o teh kremah nisem imela pojma, dokler se ji na pregibih rok ni začela tanjšati koža.	Neinformiranost o kortikosteroidnih kremah	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A74	Ko sem vprašala zdravnika o tem, je rekel, da je to od kortikosteroidov in da naj kar nadaljujem.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
A75	Po lastnem raziskovanju sem ugotovila, kaj so kortikosteroidi in jih nismo več uporabljali.	Lastno informiranje o kortikosteroidih in prenehanje z uporabo	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
A76	Jezna sem, ker me nikoli niso opozorili o dodatku za nego otroka, ki ti finančno pripomore pri nakupu krem, ki jih potrebuješ za nego.	Neinformiranje o dodatku za nego s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
A77	Tudi za dohodnino in cestnino nisem vedela, to sem šele nedavno izvedela preko družbenih omrežjih.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
A78	Podpora okolice meni ni tako pomembna, pomembno mi je, da okolica sprejme mojega otroka.	Pomembnost, da okolica sprejme otroka	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
A79	To kar mi drugi očitajo pa rečejo, da nisem naredila prav, da bi lahko več naredila in ji dajala nevem kaj, jih sprejemem ampak ne vplivajo name.	Zanemarjanje vpliva očitkov drugih	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A80	Mi je pa pomembno, kako drugi ljudje dojemajo otrokovo bolezen, da razumejo, da to ni samo bolezen kože, da veliko vpliva na psihično stanje starša, še bolj pa na otroka.	Pomembnost, da okolica sprejme otroka in razume AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
A81	Sploh ko smo bili na claritinu, je prespala popoldneve, ker ni spala ponoči in je zjutraj nisem mogla buditi, da gre v šolo. Očital so mi, da preveč časa preživi v postelji, da bi jo morala zbujati, da nima veze, če ne spi.	Očitki okolice, da otrok preveč časa preživi v postelji zaradi uporabe antihistaminov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A82	Nekako se ne oziram na to, dovolj je, da imam podporo domačih.	Pomembnost podpore domačih	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
A83	Življenjski slog se niti ni tako spremenil, razen dvojnega kuhanja.	Kuhanje različnih variacij obroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A84	Finančno pa smo zapravili	Kupovanje krem in cene	Finančne	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	ogromno denarja za alternativno medicino, da bo po parih terapijah ozdravljena in pa ogromno denarja znosili v lekarne za nove kolekcije za atopike.	alternativnih oblik zdravljenja	posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A85	Pri nakupu oblačil moraš paziti, da so oblačila bombažna, pa tudi posteljnine in to je vse dražje.	Nakup bombažnih oblačil in posteljnine	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A86	Vse je treba prati s posebnimi praškami, ki stanejo več.	Cene pralnih praškov visoke	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A87	Potem pa še pri izločanju hrane smo se odločili za terapijo brez mleka, pa smo nadomestili s sojinim mlekom, ki je dražje.	Nakup sojinega mleka	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A88	Potem brezglutenski izdelki, ki so velik finančni zalogaj za družino.	Nakup brezglutenskih izdelkov	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A89	Men je lažje takrat, ko nima izbruha in pa takrat, ko je izbruh in jo uspem potolažit, prepričat da je bolje.	Lažje takrat, ko ni izbruha in prepriča otroka, da bo bolje	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
A90	Več denarja kar se tiče dodatka.	Večji dodatek za nego	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
A91	Pa to, da bi me prej seznanili, da gre lahko na zdraviliško zdravljenje.	Želja bo večji informiranosti glede zdraviliškega zdravljenja	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
A92	S tem bi se tudi jaz več naučila in znala pristopit k	Želja po več informacijah o zdravljenju AD	Informiranost	Predlogi za izboljšanje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	samemu zdravljenju.			
A93	Dodatek za nego otroka pripomore finančno pa vse ugodnosti ki pripadajo zraven, torej cestnina in dohodnina.	Dodatek za nego in druge ugodnosti s tega naslova	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
A94	Da bi starše seznanil z možnostmi, ki jim pripadajo.	Seznanjenje staršev s pravicami o dodatku za nego	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
A95	Da bi več govoril o teh priložnostnih zdraviliščih, kot so Debeli Rtič.	Seznanjenje staršev s pravicami o zdraviliškem zdravljenju	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
A96	Mogoče tudi s kakšno delavnico, kjer bi se lahko starši otrok z AD dobil in bi vsak povedal svojo izkušnjo, s tem bi se tudi mogoče bolj počutil, ko bi vedli, da nismo sami v tem in bi lahko razpravljali z ljudmi, ki se soočajo z enakimi težavami.	Ustanovitev podpornih skupin za starše otrok z AD	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
B1	Mislim, on je drugi otrok in z mojem sva že res takoj, ko smo ga domov prinesli videla, da ima suho kožo, da je drugače kot pri prvi.	Opazanje razvoja AD po rojstvu	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
B2	Pol se je pa začel pri ena pol leta, je imel pa tako na trupu ene pet, rednih, konstantnih, kot taki lišaji so zgledali za odtis prsta velikih flekcev po trupu.	Ekcemi po trupu	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
B3	Smo tudi na preventivnih pregledih smo pokazali, so rekli nič posebnega, ima bolj občutljivo kožo.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B4	Potem se je pa začelo, da smo začeli opazat poslabšanje pri pregrevanju, sepravi ko je bil	Poslabšanje kože zaradi pregrevanja	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	s kovtrom pokrih, ko se je zbudil je bilo večje. Ko se je ohladil, se je takoj zmanjšalo.			
B5	Pol je bilo enkrat res pri 8 mesecih, da se je zbudil in je bilo res grdo in sem poslala slike pediatru in nič takega, to je dermatitis.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B6	To je bilo to, pač nobenih informacij ali napotkov, kaj naj zdaj delam.	Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih delavcev ob diagnozi	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B7	Potem je bil pa 9 mesecev star, dobesedno čez noč je šlo neko poslabšanje. Šel je spat normalno, v dobrem stanju. Ponoči se je zbudil in se je dovil in ni in ni nazaj zaspal.	Poslabšanje kože čez noč, nespečnost	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
B8	Jaz nisem luči prižigala in videla, da se praska in trga po vratu in po dveh urah ko ni zaspal sva z možem končno prižigala luč.	Praskanje	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
B9	Cel trup, vrat in po hrbtu je bilo živo rdeče, že spraskano do krvi, vneto.	Spraskan in vnet trup, vrat in hrbet	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
B10	Tud to našega zdravnika ni nič ganilo, po slikah je rekel lažja oblika, namazat, dobili smo kortikosteroidno kremo.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B11	Najprej sva bila skeptična za uporabo, potem sva mu enkrat ko je bilo res hudo namazala.	Strah pred uporabo kortikosteroidnih krem	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
B12	Dobila sva navodila, ne sme se pregrevati, stroga dieta, za njega in mene ker je bil še dojen.	Predpis stroge diete za otroka in za doječo mamo	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B13	Dobil je tudi claritin, so	Predpis claritina	Uporaba zdravil	Zdravljenje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	sumili, da nekaj cveti.			atopijskega dermatitisa
B14	Potem je jedel klaritin, nekako dva meseca, so bili fleki, srbeče, ni bilo pa vneto.	Izboljšanje stanja po jemanju claritina	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
B15	Na alergološkem pregledu je bilo vse negativno.	Razočaranje zaradi negativnih alergoloških testov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
B16	Smo se veselili alergološkega pregleda, da bomo ugotovili, kaj se dogaja ampak smo ostali brez vsega, so rekli da pretiravamo, da je lažja oblika, čeprav on zaradi te oblike ni spal in praskal.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
B17	Nam se je življenje podrl, to je bilo poleti, samo notri smo bili, alergije, nisem se ga upala na travo dati, da se mu ne bi poslabšalo, dieta.	Posledice diagnoze AD kot so socialna izolacija, strah pred poslabšanjem, dieta	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B18	Prvo leto je bilo na morju obupno slabo, tam se mu je grozno poslabšal, če je bil brez majčke pa sol v zraku, je bilo grozno.	Poslabšanje na morju	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
B19	Septembra je čez noč zginilo, tako je bilo do januarja in se je spet začelo.	Čez noč izginila bolezen in se januarja spet pojavila	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
B20	Mi smo izsilil pri zdravnikih, ker je imel alergološke teste negativno ampak mi smo videli pri svinjini in jagodah poslabšanje. In za to ti ne dajo nič ampak smo izsilil da je imel v vrtcu dieto.	Nepriznavanje živil kot poslabševalcev AD kljub opažanju staršev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B21	Po pol leta nam niso več hotli napisat in v vrtcu ni imel več diete in se mu je januarja spet	Prekinitev diete v vrtcu zaradi nedokazanih alergij	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	poslabšalo.			
B22	Sklep po teh izkušnjah je, da nekaj cveti in da ima suho kožo, takoj ko se sleče za stranišče se spraska, par brazgotin ima od tega.	Suha koža in alergija na cvetni prah	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
B23	To je to, mi s tem hemptouch mazilom, mu pomaga, srbež obvlada sploh ponoči, ko ima te napade.	Uporaba krem, ki so pomagale	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
B24	Kar se tiče zdravniške smeri nismo nič vodeni oziroma nimamo nobene pomoči.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B25	Jaz vem da smo lažji primer, ko smo v tem društvu, vem da smo lažji primer ampak še vedno, sploh prvo leto, ko smo se čuvali tako, celo poletje nismo šli ven iz hiše, pač še vedno ima to. Še vedno se praska in pazimo na stvari, vsaka nova stvar je vprašanje a bo, a ne bo.	Posledice diagnoze AD kot so socialna izolacija, strah pred poslabšanjem, dieta	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B26	Vsaj na začetku je bilo fizično to nespanje zaradi praskanja.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B27	Pa ta rutina z mazanjem, da konstanto vlažimo.	Striktne rutine nega kože	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B28	Oh groza, nisem ponosna ampak mene je to za pol leta čisto ohromilo.	Psihološka ohromitev zaradi diagnoze AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
B29	Tudi socialno jaz sem vse stike prekinila.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B30	Jaz sem samo lahko o tem razmišljala, kako mu pomagati, kaj smo jedli, kaj smo delal, zakaj se mu to dogaja, zakaj lih nam.	Samoobtoževanje in krivda	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B31	Jaz sem obupno to sprejela.	Težave pri sprejemanju bolezni	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B32	Ta nemoč, ko nemoreš.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B33	Vsi rečejo, saj je v redu, pa ni.	Neskladnost med zunanjimi zagotovili in dejanskim stanjem	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B34	In ko si sam v tem.	Občutek osamljenosti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B35	Mi zdravniško nismo imeli nič pomoči in imamo slabe izkušnje.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B36	Ta društvo AD pa je bil žarek upanja, ko sem šla prvič.	Društvo AD kot vir podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
B37	Ne vem, mislim to, da smo držali stanje takšno, kot je bilo, da ni šlo na slabše. To je	Pozitivne misli o tem, da ne gre na slabše	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	bila moja edina takrat pozitivna misel.			dermatitisa na starša
B38	Čist ožje družine, ki pač so zraven, res to vidil in izkusil, kaj se dogaja, je bila super podpora.	Dobra podpora ožjih družinskih članov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B39	Vsa ostala okolica, jaz pravim da dokler tega nimaš ali pa nima tega tvoj otrok, tvoji bližnji enostavno ne vejo, kaj to pomeni.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B40	Tudi z vidika, ko smo bili pazljivi na hrano, ni bilo podpore, to so muhe novodobnih staršev.	Pomanjkanje podpore s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B41	Ni bilo.	Pomanjkanje podpore s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B42	Da ne gremo ven, da ne gre v peskovnik, to so bila takšna obtoževanja.	Obtoževanja okolice glede izogibanja znanih poslabševalcev	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B43	Ne razumevajo, če ne daš tega čez, ne razumeš. Jaz tudi prej nisem razumela, nisem si mogla predstavljati, da je to to.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B44	Vse je izziv zaradi pregrevanja, zdaj sploh ko je večji, pa teka pa vse.	Izzivi s pregrevanjem v zvezi z družbenim življenjem	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B45	Celo potovalko krem imamo s	Pomembnost na potovanjih	Posledice na	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	sabo, ker ne vemo, kaj mu bo v tistem trenutku pomagalo.	imeti s seboj različne kreme za nepredvidljive potrebe kože	socialno življenje	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B46	Morje mu zdaj pomaga, lani mu je potem pomagalo.	Boljše stanje na morju	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
B47	Da se spuca, da imamo vedno preoblečiti za njega, za splahnit, take stvari bolj.	Pomembnost na potovanjih imeti s sabo primerna oblačila	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B48	Je pa toliko v redu, da nimamo omejitev, kam ne sme.	Brez težav z družbenimi dogodki	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B49	Edino na bazen rajše ne gremo niti probat.	Omejitve pri obisku bazenov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B50	Partner se je podobno odzval, boljše, njega ni to toliko, da bi sam o tem razmišljal, se je lahko sprostil.	Manj stresen odziv partnerja na diagnozo AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B51	Bližnja družina v redu, so pomagali in razumeli.	Dobra podpora ožjih družinskih članov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B52	Iz te strani imamo podporo.	Dobra podpora ožjih družinskih članov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B53	Šel je septembra, ko mu je vse	Razlaganje o bolezni	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	zginilo, je bilo malo tako, čudno, da o nekih problemih govorimo, ki jih ni.	vzgojiteljicam brez prisotnih simptomov		vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B54	Potem januarja ko se je začel, pa je bila vzgojiteljica zelo razumevajoča in zdaj tudi vidi jo.	Prisotnost simptomov in razumevanje vzgojiteljic v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B55	Imeli smo tako izkušnjo, ko je koža se je letos ponovilo januarja zaradi leske in je slabše, on je bil na klaritinu lani od marca do junija. Smo vmes probali nehat, pa ni šlo. Potem pa smo nehali junija 10 dni pred alergološkim pregledom in čudežno je imel fantastično kožo. Na pregledu pri alergologu je bil alergolog super, je pa rekel super je, slike smo imeli za nazaj ampak je rekel, da dobro skrbimo za njega. Se dobro počutiš kot starš, vse v redu, zdrav fantek. Alergije spet negativne. To je bilo zdaj v četrtek, zvečer pa je mali zakuhal, viroza, padec odpornosti pa pomeni slabo kožo. V ponedeljek, ko smo šli na kontrolo k osebni pediatri pa me je skregal, ko nekega malega otroka, kako slabo skrbim za njegovo kožo. Ne razumejo tega, tudi rečeš, mu poveš, da je imel vročino in da se poslabša, odgovor pa	Obsojanje s strani zdravnikov glede sposobnosti nege otrokove kože	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	je, da ga ne na sonce vozit. Kaj pa ko se joka, in se pregreje. To ni, da ga mi damo na 30 stopinj ven. Enostavno ni razumevanja, bolj tudi kot razlagaš, da je bil v četrtek v redu.			
B56	Slabo, mislim, nikakor.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B57	Od zdravnikov nič, dajo ti par listov, katere možnosti so za kreme.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B58	Noben ti ne razloži, je bilo povedano, ne odgovarja vsakemu vsaka, ampak da bomo mi kupili za 300 evrov krem, niti na vprašanje, koliko časa moram poskušat to kremo, preden lahko rečem je ali ni, ni bilo odgovorov.	Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih delavcev ob diagnozi	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B59	Nič, nič od zdravnikov.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B60	Pol pa še takšne, ko razlagaš, kaj se dogaja, kot da ne slišijo, enostavno ne morejo razumeti, ker tega ne doživljajo.	Občutek, da zdravniki ne slišijo in da ne razumejo	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
B61	Imeli smo prvo leto, ko smo ga testirali, kar smo tudi izsilil, ker je bilo pred enim letom brezveze otroka spreminjat, smo dobili najhitrejši datum v Mariboru. Tam je bilo obupno, najprej me je spraševala, kako sem hrano uvajala in sem	Obsojanje s strani zdravnikov glede sposobnosti uvajanja hrane	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	povedala. Jaz sem tudi alergik na oreščke in smo bili ekstra previdni pri obeh otrocih. In je rekla, da so nove smernice, da se daje oreščke že pri 4 mesecih, da pač je veliko manjša možnost nastanka alergij in da sem jaz odgovorna za njegove alergije, ker nisem prav uvajala hrane. Potem je pa rekla, da mi da letak, z njim v knjigarno in si kupite knjigo za uvajat hrano. To je bila knjiga Dojenčki za mizo, po kateri sem jaz že hrano uvajala. In jaz sem rekla, da po tem uvajam, in v tem začnejo uvajati pri 6 mesecih. Je rekla, aja potem pa že poznate. Potem smo dobili od Aderme cel blokec in kuponček za popust. Sem rekla, da nam ne odgovarja in je rekla, da naj potem po svoje. Kot da dobiva provizijo za te izdelke da nam je to dala.			
B62	Se pozna, sigurno se pozna.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B63	Mi smo že prej bili na to naravno kozmetiko, naravne pralne praške, ampak ja zdaj smo vse spremenili, tudi čistila in vse.	Prehod na naravna čistila	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
B64	Vemo, da so ta čistila precej dražja, da je kozmetika veliko dražja, pralni prašek je dražji.	Cenovno dražja čistila, kozmetika in pralni praški	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B65	Imamo zdaj že dve leti samo enega, vmes sem probala z drugim, pa je bilo slabše, ampak je en liter 15 evrov, kar je ogromno.	Cene pralnih praškov visoke	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B66	K sreči zvozimo, se pa absolutno pozna.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B67	Tudi zdaj se odvaja od plenice ponoči in imaš te podloge za jogi v različnih cenovnih razponih, smo mogli vzeti bombažnega ki je dražji.	Dražje podloge za jogi, ki so bombažne	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B68	Se pozna na dnevnikih bazah.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
B69	Ne, ne vem.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
B70	Za porodniško sem vedela in sem tudi hotela vložiti, ker mi je bilo grozno za dat v vrtec, ampak ker smo bili lažji primer, smo bili odpravljeni na hitro, nam noben ni hotel nič napisat.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov pri oddajanju vloge za podaljšanje porodniške odsotnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
B71	Meni že s prebiranjem, kaj se dogaja, včasih se udeležim tudi predavanj.	Informiranje s strani Društva AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
B72	Mene so oni rešili v tistem, ko se je to dogajalo prvo leto poleti.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
B73	Odpeljala sem se na en njihov sestanek in že to, da te nekdo razume, da ve, da v bistvu verjame, mi je tako pomagalo, da ne znam povedat.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
B74	Tam ni bilo tega obsojanja, da smo lažji primer, vedno so bili vsi pripravljeni pomagat, poslušat, dajali nasvete, kaj bi še lahko, ko so jih sami odkril.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
B75	Jaz se rada na to obrnem in sem vesela, se mi zdi ena taka stvar, da ne vem, kaj bi brez tega v bistvu, kaj je bilo preden so s tem začeli.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
B76	Ja sigurno, jaz mislim, da kdorkoli bi o tem času pristopil do nas, da bi bil pripravljen poslušat, nekaj, ali pa niti ne nasveti, samo z besedo, pristopil, bil pripravljen poslušat in verjet, da se to dogaja, da je to res in da vpliva na nas, bi v tistem trenutku sigurno.	Pogovor s starši otrok z AD	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
B77	Si ne predstavljam, koliko bi več pomenil, če bi bilo res hudo, kot je pri enih hudo.	Pomembnost pogovora s starši otrok s hudim AD	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
B78	In da se nas informira o vsem tem, o pravicah.	Informiranje o pravicah	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
C1	Naša neža je bila stara ene dva meseca pa pol, dva meseca in je dobila fleke.	Opažanje razvoja AD po rojstvu	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
C2	Na pregibih, pod vratom,	Suha koža na pregibih in	Simptomi	Opis

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	noben ni nič, malo suhe kože bo zginlo.	pod vratom		atopijskega dermatitisa
C3	Potem smo mazali z eno kremo, pri pediatrinji, tisto z olivnim oljem, mažemo s tem, pa mažemo s tem, pa ni nič velik pomagal.	Mazanje s kremo z olivnim oljem	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C4	Potem smo le prišli, da smo probali te magistralna zdravila, te vlažilne kreme, potem sva pa dobile napotnico za dermatologa, ker jaz nisem več obvladovala situacije, je šlo na kolena in vse povsod, da sva prišli do dermatologa.	Napotnica za dermatologa, ko je bila situacija neobvladljiva	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C5	Vmes nič spat, 4 mesece, imela je spalno regresijo in ni da ni.	Spalna regresija, nespečnost	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
C6	Dajo ti zdravila, saj bo pomagal, pa iščeš milijon in eno rešitev, kaj bi, kaj ne bi.	Neprestano iskanje rešitev	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C7	Potem so me dali isti čas, ko smo dobile vse kreme, kaj naj sprobamo, na dieto brez jajc in mleka, ker je to največkrat poslabševalec.	Dieta brez mleka in jajc	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C8	Predlagali so, naj neham dojit in da dajo adaptirano mleko.	Prenehanje dojenja in prehod na adaptirano mleko	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C9	Tisto predstavlja strošek, hčerka je bila moja taprva in sem hotela dojeti.	Prehod na adaptirano mleko kot dodatni strošek	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
C10	Pustimo to, da sem rodila v času korone, aprila 2020. Itak nisi nikamor mogel iti, pa moral si z masko, dermatologinja naju je pol, ko sva bile, ene 3 mesece je trajalo da sva pršle na vrsto.	Dolga čakalna doba za obisk dermatologa	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C11	Napisala nama je kortikosteroide, pa dala nujno napotnico za alergologa, ker očitno otroku ni nekaj pasalo, ker smo dali mehčalce in vse praške stran, pa ni bilo izboljšanja.	Izdana nujna napotnica za alergologa zaradi neobvladljivega stanja	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C12	Po kortikosteroidih ko namažeš, slišiš da je strupeno in da ne smeš, ampak jaz sem bila tako obupana, ko ne veš, kaj bi, samo da pomaga, tudi tisto namažeš.	Strah pred uporabo kortikosteroidnih krem	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C13	Pa je en teden malo boljše, pa si misliš, da si zmagal ampak potem pride nazaj v dvakrat hujši obliki, ker nisi odstranil vzroka.	Začaran krog bolezni zaradi uporabe kortikosteroidnih krem	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C14	Septembra sva bili naročeni pri alergologu, kjer so naredili vse teste.	Alergološki testi pri alergologu	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C15	Ugotovili so, da je alergična tudi na pšenico, to so 3 osnovna živila, želela je, da neham dojeti in mi napisala recept za tisto mleko.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
C16	Ko ga odpreš smrdi in kako naj jaz otroku, ko se je vedno dojila, ni imela niti dude, ni jedla po flaši, kako naj jo naučim piti na nagražnen	Izziv pri tem, kako otroka naučiti piti adaptirano mleko, ki ima neprijeten vonj	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	mlek.			
C17	Jaz sem se odločila, da bom še naprej dojila.	Odločitev, da ne bo prenehala z dojenjem	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C18	To pomeni, da sem šla v trgovino, kjer si tri ure tam, vse prebereš, ugotoviš, da moraš pol špajze in hladilnika pometat stran.	Raziskovanje, kaj lahko otrok je in kupovanje nove hrane	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C19	Plus to, da tista dieta bo pomagalo šele čez dva meseca in moraš ta dva meseca nekako zdržat.	Dieta pomaga šele čez nekaj časa, potrebno je vztrajati	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C20	Jaz sem takrat, vedno sem bila bolj med buckastim, takrat, ko sem mogla na to dieto it, jaz sem v roku 2, 3 mesecov shujšala 10, 15 kil, ker nisem mogla jest nič takega.	Hujšanje zaradi diete	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C21	In sem potem, ko sem držala to dieto, en mesec po tem, mesec pa pol po tem, padla skupaj.	Padec v nezavest po mesecu diete	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C22	In potem mene zdravniki na urgenci skurcajo, kaj delam, zakaj se zajeblavam.	Slaba izkušnja z zdravniki po padcu v nezavest	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C23	Potem sem povečala količino hrane. Nisem smela jest teh osnovnih živil, v teoriji je to veganska prehrana brez pšenice.	Veganska prehrana brez pšenice kot izziv	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C24	Takrat še ni bilo take poplave izdelkov, kot jih je zdaj. Jaz sem takrat težko najdl kakšen	Izziv najti hrano, ki je bila primerna	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	jogurt, sojin sploh ni bil dober in potem nisi jedel jogurta.			dermatitisa na starša
C25	Potem živiš od tistih brezglutenskih kruhih, nič od nič, ne smeš dat nič kečapa in majoneze.	Izogibanje hrani, ki ni primerna	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C26	Plus tega da dojiš, moraš kalorično več pojest in se je poznalo tudi finančno.	Količinsko je potrebno jesti več, kar predstavlja strošek	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C27	Mi smo že hčerko zrihtal, smo iskali alternative, bioresonanca in to.	Bioresonanca	Alternativne oblike zdravljenja	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C28	Jaz sem guglala, našla ameriško stran, tam sem si veliko pomagala.	Samostojno iskanje informacij	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C29	Pri nam ko ti dermatolog pove, da ima otrok AD, te nič ne usmeri.	Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih delavcev ob diagnozi	Informiranost	Izkušnje z zdravstvom
C30	Ne vem, če ne poznaš tega, nimaš v familiji, nam je bilo to vse na novo.	Izzivi pri navigiranju nove, nepoznane bolezni	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C31	Ne veš kam se obrnit, koga vprašat, kaj pomaga.	Izzivi pri navigiranju nove, nepoznane bolezni	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C32	Jaz nisem nobenega poznala, da je imel dermatitis.	Izzivi pri navigiranju nove, nepoznane bolezni	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
C33	In potem probaš, pa ti rečejo mokro suho povijanje, ampak ti noben ne pokaže, kako to narediš.	Neinformiranost glede postopkov uporabe povojev	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C34	Potem moraš pa sam guglaš, da je to kronična zadeva, da je treba bit dosleden pri negi.	Samostojno iskanje informacij	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C35	Imeli so me vsi za zmešano.	Občutek nerazumevanja in marginalizacije s strani drugih	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C36	Jaz sem bila na urnik, striktna, kdaj otrok spat, kdaj mora bit noter, da se gre kopat, da ima rutino, ker je bilo toliko enih stvari treba zrihtat, preden je prišla do pižame.	Striktne rutine glede nege otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C37	Ne sme se čohat, ne smeš prevečkrat umivat, ne smeš premalkrat umivat, vsak dan nova pižama, to je toliko enih cunj in krem.	Striktne rutine glede nege otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C38	Tudi ko dobiš testerček, to je za dva dni za namazat.	Premajhni testerji za nove kreme	Izdelki za nego kože	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C39	Če ima otrok po celem telesu, ni dovolj. Tisto namažeš na eno roko, pa zmanjka.	Premajhni testerji za nove kreme	Izdelki za nego kože	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C40	In kupiš eno kremo, 25 evrov, 3 dni pa vidiš da je slab.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				atopijskega dermatitisa na starša
C41	Kupiš drugo kremo pa je spet 25 evrov.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C42	Jaz sem bila potem vesela, da sem našla to društvo in sem se obrnila na njih, da so mi povedali, kako pa kaj.	Informiranje s strani Društva AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
C43	Tako sem prišla do dobrih testerčkov.	Zagotavljanje testerjev krem s strani Društva AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
C44	Povedali so mi tudi, kaj mi pripada, daj vlogo za tja.	Informiranje s strani Društva AD	Informiranost	Podporni sistemi
C45	In potem ko ti enkrat dobiš tisti dodatek za nego, je sicer bogih 100 evrov ampak bolje kot nič.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C46	In da dobiš nek testerček od društva, da probaš, preden kupiš kremo.	Zagotavljanje testerjev krem s strani Društva AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
C47	Saj če bo pomagala krema za 100 evrov jo bom kupila.	Pripravljenost dati veliko denarja za izdelke, ki pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C48	Ampak od štarta, ko se loviš vedno, je hudo.	Izzivi pri navigiranju nove, nepoznane bolezni	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C49	Dermatitis ni bil dobro pod kontrolo, jaz sem imela pa herpes in je hčerka dobila herpes 1 mesec po tem ko se je meni zacelil.	Herpetične okužbe	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
C50	Dobila je herpes zoster in so jo hospitalizirali.	Hospitalizacija zaradi herpes zostra	Hospitalizacija	Opis atopijskega dermatitisa
C51	In potem ta antibiotik na antibiotik, od zunaj mazat kortikosteroide, pa več pregledov pri dermatologu, celo porodniško smo letali gor in dol.	Zanašanje na različna zdravljenja in posvetovanja s strokovnjaki	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C52	Jaz sem vesela, da sem dala za podaljšanje porodniške notri.	Pomembnost podaljšanja porodniške odsotnosti	Podporne socialne storitve	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C53	Itak ni spala dosti, pa toliko alergij.	Nespečnost in obvladovanje alergij	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C54	Jaz sem začela brati zakone, da ti pripadajo trije dnevi dopusta, pa vse.	Samostojno iskanje informacij	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C55	Potem preden je šla v vrtec sem rekla, da hočem govorit z vodjo kuhinje, z organizatorko prehrane, če vzgojiteljice poznajo, vejo, kaj je dermatitis.	Pomembnost informiranja delavcev v vrtcu glede AD	Izkušnje v vrtcu	Podporni sistemi
C56	Našega otroka je treba 3x na dan namazati in preobleči. Več dela zahteva.	Informiranje delavcev v vrtcu, da je potrebnega več časa in truda za vsakodnevno nego kože	Izkušnje v vrtcu	Podporni sistemi
C57	A bojo to delali ali ne, če ne bom službo pustila.	Zaskrbljenost glede zmožnosti obvladovanja otrokovih potreb v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Podporni sistemi
C58	Potem ko je začela v vrtec	Obisk zdravilišča na	Zdraviliško	Podporni

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	hodit, smo dobili tudi debeli rtič.	Debelem Rtiču	zdravljenje	sistemi
C59	Tam smo ugotovili, da ji morska voda paše. Da ji paše fizična aktivnost, da miga.	Boljše stanje na morju	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
C60	Zares striktna dieta in striktno mazanje, to, da moraš bit tečen.	Pomembnost striktne diete in mazanja	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C61	Pa babice pravijo, a jo boš dala na počitnice. A jo boste namazali na 3cm na debelo? Ja če se ne bo praskala, je ne bom. Rečem ne, potem je prepozno.	Obvladovanje zunanjih pritiskov pri negi kože	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C62	In tako ni šla na počitnice, nikamor, do enih 2 let in pol.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C63	Moraš jo prav čas stuširat, obrisat, namazati hitro.	Striktne rutine glede nege otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C64	Jaz sem prej delala na 3 izmene v službi, sem povedala šefu, sem po porodniški rekla da imam takega otroka. V službi so mi šli na roko, da so me dali začasno na samo jutranjo izmeno.	Delanje manj izmen zaradi nege otroka	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C65	To se pa tudi pozna na prihodku. Zdaj iz jurja in pol na devetsto evrov.	Manj dohodka zaradi delanja ene izmene	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
C66	Saj ti dajo sto evrov, ampak to ni nič.	Nezadovoljstvo z višino dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C67	Koliko ti porabiš na mesec za hrano, ki jo lahko ješ.	Velike finančne posledice zaradi spremembe prehrane	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C68	Smo poleti ene 2 do 3 tedne na morju, ker ji paše slana voda in potem ni take potrebe po kremah.	Boljše stanje na morju	Okoljski dejavniki	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C69	Pa zdaj pozimi je bistveno boljše, moraš vlažit stanovanje.	Pomembnost vlažnosti notranjih prostorov	Okoljski dejavniki	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C70	Zdaj mažemo tu in tam, ne smeš pa čist pozabit.	Pomembnost ne pozabiti, da je treba mazati tudi ob boljšem stanju kože	Psihološke posledice	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
C71	Pa če greš kam ven, nismo bili nikjer v restavraciji, ker moraš pazit na prehrano, kaj ješ, kaj ne.	Omejitve pri prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C72	Zdaj ko smo imeli za sina krst, sem se en mesec prej pogovarjala s šefico gostilne, če lahko zrihtajo za tamalo, da bo brez vsega.	Omejitve pri prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C73	Je kar en stres zraven, ko maš 300 stvari zraven za razmišljat.	Stres	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C74	Tudi ko greš na izlet, ne moreš v trgovino it kupit, ampak moraš spečt štručko doma, ker če ti ješ žemljo, jo bi tudi ona.	Pripravljanje lastne hrane, ko gredo na izlete	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C75	Da čim bolj podobne stvari,	Enotna ponudba obrokov v	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	isto v vrtcu delajo, da imajo čim bolj iste stvari na krožniku.	vrtech		vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C76	Spala nisem dobro že vsaj 5 let.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C77	Sanjam o tem, da bom lahko neprekinjeno spala 4 ure.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C78	Zdaj je začela sicer ona že spat, zdaj mam pa spet dojenčka in spet.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C79	Ne spiš, jaz potem, dokler sem bila doma, je še šlo, ker sem šla čez dan kdaj zraven nje, ne rabiš bit tako zbran in funkcioniraš toliko, kot moraš čez dan.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C80	Ko pa sem šla v službo, jaz imam do službe 1 uro vožnje, in potem 8 ur delat, 1 uro nazaj. Ob 4 zjutraj vstat, to je bilo grozno. Ne vem kako sem preživela.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C81	Čakam dan, da se bom naspala.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C82	Mene edino mi je bilo najhuje, ko sem skupaj padla ko sem	Padec v nezavest po mesecu diete	Fizične posledice	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	bila na dieti.			atopijskega dermatitisa na starša
C83	Zakaj jaz.	Občutki osebne odgovornosti in frustracije	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C84	Kaj sem jaz komu naredila, da je treba zdaj meni to.	Samoobtoževanje in krivda	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C85	In potem razmišljaš od kje, kako sploh pride do tega, če nimaš ti nič, mož nič. Si misliš, da nič ne bo.	Spraševanje in obremenjevanje o vzroku stanja	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C86	Po drugi strani, ko sem brala tiste zgodbe in ko poslušam od drugih si misliš, mi smo še dobro čez odnesli, pa je blo hudo, če mene vprašaš.	Primerjanje svojih izkušenj z drugimi	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C87	Misliš si, kaj si komu naredit, da moraš zdaj to.	Samoobtoževanje in krivda	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C88	Pol pa začneš razmišljat, mogoče mi je pa namenjeno in malo zafilozofiraš celo življenje, pa malo po sebi, mogoče bi pa res moral kaj spremenit.	Razmišljanje o osebni rasti in spremembah	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C89	Zakaj se je treba tebi zdaj s tem ukvarjat, če si mel druge plane.	Prilagajanje na zmotene načrte	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
C90	Res pa je, da si narediš neko sliko, neki si ustvariš, misliš, saj bo tako, in imaš previsoka pričakovanja.	Ustvarjanje slike prihodnosti in previsoka pričakovanja	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C91	Po drugi stvari če bi te že med nosečnostjo psihiral, kaj vse bi lahko bilo, bi pa sploh pomoje še možgani bolj tko delal.	Negativne posledice obremenjevanja med nosečnostjo	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C92	Po eni strani ni preveč dobro razmišljat o tem.	Obvladovanje pretiranega razmišljanja	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C93	Otroka daš možu, ko pride čez vrata, se usedeš na bicikel in goniš.	Podpora partnerja in fizična aktivnost	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
C94	Tudi tega je malo, ni toliko, kot bi hotel, ker ne moreš kar odklopiti.	Nezmožnost se psihično odklopiti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C95	Po drugi strani imaš v glavi, da itak noben ne zna, ker jaz sem veliko brala o tem, da se mi je zdel, da samo jaz znam, pa noben drug.	Občutek, da samo ti znaš dobro poskrbeti za otroka z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C96	Tudi če se možu povedala, kaj zrihtat, s kero kremo namazat, ker nekaj je treba vlažit, nekaj sušit, se mi je zdelo, ne da mu ne bi zaupala, ampak da ne zna dosti dobro.	Občutek, da samo ti znaš dobro poskrbeti za otroka z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C97	Potem imaš v glavi, da moraš ti.	Občutek, da imaš obveznost samo ti poskrbeti za otroka z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
C98	Bo treba zajest, prštimaš dve opcije, pa tudi če greš na kolo, potem razmišljaš, a je, a ne.	Nezmožnost se psihično odklopiti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C99	Se ne moraš čisto sprostit.	Nezmožnost se psihično odklopiti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C100	A res to ne sme, a to tut ne, kaj pa to, bom spekla piškote, bomo to.	Spraševanje bližnjih o tem, kaj lahko otrok je in kaj ne	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C101	Dost hudo se je bilo navadit, mi gremo za vikend k tašči ali k moji mami na kosilo, kaj lahko skuhajo, je bila kar znanstvena fantastika.	Raziskovanje prehranskih možnosti pri kosilih z bližnjimi	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C102	Naučit jih, da res ne sme.	Učenje bližnjih, da otrok ne sme jesti živil, na katere je alergična	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C103	Potem babice, bolj ko je rasla, a bo keks, bonbon.	Ponujanje alergenih živil s strani bližnjih	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C104	Ne nič ne sme, ker ima notri sledi. A pa res ne, ja res ne.	Vztrajanje pri tem, da alergenih živil otrok ne sme jesti	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C105	Pa saj samo enega, ja izvoli,	Vztrajanje pri tem, da	Posledice na	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	daj ji, pa ji pustim tukaj. Ne za to je pa še premejhna, ja potem pa ji ne daj. Dala ji bom za jest, tisto kar lahko.	alergenih živil otrok ne sme jesti	socialno življenje	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C106	Pa potem čez dan, da jo je treba namazat, zakaj toliko kreme, da je preveč.	Obsojanje drugih pri negi kože otroka z AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C107	Pa dajmo s to kremo, mam vazelin, bom to namazala.	Nasveti drugih glede krem	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C108	Ne, paše ji ta krema in to je to.	Vztrajanje pri tem, da otroku odgovarja le ena krema	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C109	Pa striktno, preden je šla ven pozimi, ko je bil mrzl zrak, jo moraš po obrazu namazat, drugače je bila v lišajih.	Poslabšanje stanja kože ob mrzlem zraku pozimi	Okoljski dejavniki	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C110	Je bilo za navadit se, ampak glih tako kot meni, njim je težje, ker noben ni nič prebral, in so mogli ponotranjit tisto, kar sem jaz rekla.	Prilagajanje družinskih članov na otrokovo diagnozo	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C111	Pol smo jo pri 2 letih in pol dali na počitnice, da smo probal, če bi šlo. Je bil cel A4 list navodil, kaj je treba namazat, da je vsa zdravila, kapljice dobila, da ja ne bo kaj, tudi če ne bo kaj jedla.	Priprava podrobnih navodil za bližnje, ko bo otrok pri njih na počitnicah, za zagotovitev dosledne nege	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C112	Najhuj je bilo, ko so vsi ostali jedli vse, pa drobtine dol	Pomembnost konstantnega in sprotnega pospravljanja	Fizične posledice	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	padajo, pa se je tamala začela plaziti pa pobirat. Vse je bilo treba met spucan.			atopijskega dermatitisa na starša
C113	Mož ko je jedel kruh, ga je striktno jedel za mizo. Prej sva si naročila pico in gledala na kavču pred televizijo, tega pa potem ni bilo.	Sprememba prehranskih navad celotne družine zaradi alergij otroka	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C114	Ko se je nehala dojit, sva za mizo in potem posesal sproti. Potem ko sva jedla jajca, nekaj časa sploh nismo pekli jajc, ko je bila doma.	Sprememba prehranskih navad celotne družine zaradi alergij otroka	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C115	Tudi tebi se hrana spremeni, čeprav ti lahko vse ješ.	Sprememba prehranskih navad celotne družine zaradi alergij otroka	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C116	Ja s prijatelji na ta račun, da ne hodimo okrog z njo, čeprav tudi prej nisva okoli hodila, ampak sedaj pa nekako ni časa.	Manj druženja	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C117	Meni se je zdelo že, da se ponavljam, ker kamorkoli si šel, je bilo treba razlagat, kaj ne sme.	Ponavljanje razlag okolici glede alergij otroka	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C118	Enkrat smo šli h kolegici pa je vprašala kaj lahko in kaj ne, pa se mi je zdelo da že tisočkrat eno in isto razlagam, mogoče ne njej tolikokrat ampak na splošno vsem.	Ponavljanje razlag okolici glede alergij otroka	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C119	Eni si zapomnejo, eni na vsak način hočejo svoje, saj mogoče to pa lahko. Ne, če nisi ziher raje ne.	Različni pristopi okolice, nekateri se držijo navodil, drugi vztrajajo pri svojem	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
C120	Vsi so potem ah boga boga boga, ampak ne moraš naredit nič.	Občutek, da se vsem smiliš	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C121	Vsem se je edino grozno smilila, ker do dveh let pa pol ni smela sladkarije ali čipsa. So rekli kaj sploh lahko je. Ja če ne bi mogla nič jesti, ne bi rasla.	Obsojanje drugih pri prehrani otroka z AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C122	Mogoče je katerim pomagal, da če ima še kdo drug, da je treba res pazit, da si nisem zmisnila, da ne sme.	Korist izkušenj z drugimi osebami z AD pri spodbujanju ozaveščenosti, da je to resna bolezen	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C123	Še kakšen zdravnik je rekel, da kaj lahko. Na mleko ni imela dosti časa priznane alergije, ampak ko smo ji poskusili dati mleko, je bila cela taka. Saj če ni dokazan, potem ni. Ja, jaz vidim drugače.	Nepriznavanje alergij, če niso dokazane z alergološkimi testi	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C124	Potem je bila nadomestna alergologinja in sem ji rekla, če misli da mi je lažje komplicirat ali lažje kupit prvi jogurt ali prvo žemljo, namesto da se dva dni prej ukvarjam, ko bom šla na pregled da bom mela kosilo s seboj, karkoli bo lahko jedla.	Razlaganje alergologinji, da so alergije breme	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C125	Tudi tam niso vsi še, da bi vedli kako in kaj.	Občutek, da zdravniki ne vedo kako in kaj	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C126	V vrtcu so nas vzeli kar resno,	Pomembnost informiranja	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	ko sem poklicala in povedala kaj ja in kaj ne in da niso samo tisto problemi, kar je dokazano, ampak mi niso čisto verjel.	delavcev v vrtcu glede AD in prehranskih izzivov		vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C127	Dali so dieto le na tisto, kar je bila potrjena alergija.	Dieta v vrtcu le na živila, ki so bila dokazano alergena	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C128	Potem pa so me klicali v prvih 14 dneh so me trikrat klicali, da nekaj ni v redu, da naj pridem po njo. In sem vprašala, kaj so ji dali zajest.	Alergijske reakcije na živila, ki niso bila dokazana kot alergena v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C129	Ko je imela dvakrat alergijsko reakcijo so jo prišli pogledat vodja kuhinje, in prehranska in ravnateljica in so ugotovili, da tudi drugih stvari ne sme jest in so mi šli tako na roko, da so ji določene stvari, kot so paradajz, med, citronska kislina, kar nam je poslabšalo zadeve, da ji potem tudi tega niso dajali.	Alergijske reakcije na živila, ki niso bila dokazana kot alergena v vrtcu in sprememba diete, da je izključevala tudi ta živila	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C130	Rekli so, da imajo vse te diete in da se ji bodo prilagodil.	Prilagoditev prehrane v vrtcu za raznoliko dieto otroka	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C131	Je bilo v redu.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C132	Tudi ko je menjala skupine, je predala prva liste naprej in je	Dobra izkušnja v vrtcu ob menjavi skupine	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	bilo v redu.			atopijskega dermatitisa na starša
C133	Naša pediatrinja je bila super. Potem je šla na porodniško in je bila nadomestna tudi dobra.	Zadovoljstvo s pediatrinjo	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C134	Alergologinja je kakor kera, eni res striktno pride, dve minuti si fertik, ti napiše iste recepte in čau.	Nezadovoljstvo z alergologinjo	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C135	Saj imajo gužvo pa ne morjo vsakemu, pa ko poveš dvem mamicam v dnevnu, kaj boš potem še tretji in četrti. Ampak da bi imeli kakšne zloženke, kam se obrnit, kaj to je.	Ideja o zloženkah za informiranje o AD	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
C136	Te podpore ni.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C137	Ko pa poveš zdravniku, da ima otrok alergijo, se pa obnašajo, kot da je to ja imaš diagnozo in je vse v redu.	Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C138	Zdravnica na debelem rtiču je boljše, da ne bi sploh bila.	Nezadovoljstvo z zdravnico v zdravilišču	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C139	V bistvu ti noben ne more veliko pomagat.	Občutek, da ti noben ne more pomagati	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
C140	To je toliko kompleksna zadeva, če je enemu pomagalo, ni nujno, da bo meni.	Kompleksnost bolezni in različni pristopi za vsakega posameznika	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C141	Je vseeno, če napišejo kaj pomaga in kaj naj probamo, greš po vrsti in sprobaš, kaj	Poskušanje različnih pristopov za spopadanje z AD	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	paše in kaj ne paše.			dermatitisa na starša
C142	Ista krema, ki jo ima hčerka, sinu ni nič pomagala.	Poskušanje različnih pristopov za spopadanje z AD	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C143	Moraš vedeti, kaj naprej iskat.	Pomembnost začetnega informiranja glede AD	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C144	Nima ti kdo kaj pomagat.	Občutek, da ti noben ne more pomagati	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C145	Vsem se smiliš, ker si bogi, ampak pomagati ti pa noben ne more.	Občutek, da se vsem smiliš	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C146	Sem šla na eno izmeno, da sem bila le na eni izmeni.	Delanje manj izmen zaradi nege otroka	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C147	Saj se hitro navadiš, da je dohodka manj, ampak ne bomo preč pršli zaradi tega.	Manj dohodka zaradi delanja ene izmene	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C148	Pozna se, sploh od začetka, ko ne veš, kako začet in ko moraš vse vržt stran iz kuhinje in kupovat vse ostale stvari.	Začetna sprememba prehranskih navad predstavlja strošek	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C149	Ko ugotoviš, kaj kuhat in s	Raziskovanje, katera hrana	Finančne	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	čem kuhat, potem da ne rabiš kupit sojin jogurt in da je kokosov cenej.	je ceneje	posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C150	Dal bi tudi 500 evrov za pižamo, da bi otrok spal 3 ali 4 ure v kosu.	Pripravljenost dati veliko denarja za izdelke, ki pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C151	Tudi ko sva dobila dodatek za nego se je poznalo, da se je izplačeval dvojno.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C152	Ko sva oddajala dohodnino dobiš, koliko denarja zaslužiti in računaš, kam sploh je šel ta denar.	Razmišljanje, kam je šel ves denar	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C153	Za hči sem dobila veliko cunj in ni bilo treba veliko kupovat, ampak pri dermatitisu je potem da ne sme biti sintetika, in barve na cunjah. Prati si moral s kisom in tem in so vsi potiski odpadli.	Nakup novih oblačil, kljub temu, da si dobil oblačila od znancev	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C154	Mi smo imeli za vsak dan eno ali dve pižami. Količinsko je imela hčerka dvakrat več cunj kot sin zdaj, ker je bilo treba jo dvakrat ali trikrat na dan preobleči.	Količinsko je potrebno imeti več oblačil, kar predstavlja strošek	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C155	Če ne bi vedeli za dodatek za nego, bi bilo težko.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C156	Tistih sto evrov je bilo ravno tako, da je šlo čez.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C157	Dodatek za nego sem dobila takoj.	Takojšnji prejem dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C158	Mi smo diagnozo imeli pri	Slaba informiranost glede	Podporne socialne	Podporni

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	šestih mesecih, da sem jaz to zvedela je bilo potem šele po novem letu, da so mi povedali o porodniški in za avto.	dodatka za nego in drugih ugodnosti	storitve	sistemi
C159	Ko zveš, kaj ti pripada in kaj dobiš, jaz sem dobila nekje dvesto evrov na mesec dodatka za nego med korono in porodniško sem imela dlje, se pozna 400 evrov na mesec.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C160	Vem da marsikdo, ne dobi, ker ima samo dve alergije namesto treh.	Težave pri uveljavljanju dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
C161	Potem sebi ne kupiš več, jaz sebi nisem nič kupila odkar sem bila prvič noseča.	Odrekanje pri nakupu stvari zase, ko imaš otroka z AD	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C162	Jaz sem tudi kupila pižamo iz amerike ki je bila 140 evrov in smo potem končno spat tri ure v kosu in sem rekla, da jim dam 400 evrov če mi dajo še nekaj, kar bi pomagalo.	Pripravljenost dati veliko denarja za izdelke, ki pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C163	Za podporne skupine nimam časa.	Pomanjkanje časa za podporne skupine	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
C164	Od začetka sem bila parkrat, pa so mi povedali, da sem se naučila kaj in slišiš kakšno izkušnjo.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
C165	Zdaj gre hčerki že na boljše, tako da ni potrebe, ker namažemo in pazimo na prehrano in je to to.	Mazanje s kremami in pozornost pri prehrani	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
C166	Pomagalo bi, če bi ti kdo otroka vzel za en teden, ali dva dni, da se naspíš.	Pomembnost nadomestne oskrbe, ki bi staršem omogočala počitek in	Podpora skupnosti	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
		razbremenitev		
C167	Tudi če ga daš v varstvo domačih ne spiš, ker imaš vedno v podzavesti.	Nezmožnost se psihično odklopiti	Psihološke posledice	Podporni sistemi
C168	Več bi moglo bit informiranosti javnosti o tem.	Želja po večji informiranosti javnosti o AD	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
C169	Saj razumeš, da ne morejo biti vzgojiteljice, da vejo za vse te diagnoze, kaj vse pomaga.	Pomembnost usposabljanja vzgojiteljic za razumevanje različnih zdravstvenih stanj	Usposobljenost	Predlogi za izboljšanje
C170	Pomoje bi moglo biti več tega v vrtcih, da bi se vzgojiteljice malo bolj, ko so v šoli se lahko samoregulirajo in se umaknejo, v vrtcu pa ne, ker so premajhni in bi moglo bit bolj fokus na temu da se izobrazijo vzgojiteljice.	Pomembnost usposabljanja vzgojiteljic za razumevanje različnih zdravstvenih stanj	Usposobljenost	Predlogi za izboljšanje
D1	Ta prve tri mesece je bilo čist vse okej, nobenih izpuščajev, nič, lepa koža.	Dobro stanje prve tri mesece starosti	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
D2	Po treh mesecih se je pa začelo.	Slabšanje po treh mesecih starosti	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
D3	Oziroma takrat se je dvakrat je imela bronhitis, jaz sumim, da se je začelo po cepljenju. Po ta tretjem odmerku je imela izpuščaje na koži. To se je pojavil, lahko rečem, v enem tednu po cepljenju, vedno. Bronhitis in izpuščaj.	Sum na razvoj AD ob cepljenju	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
D4	To sem jaz šele kasneje, ko smo začeli raziskovati, zakaj in kako je prišlo do tega in zakaj je bilo najprej vse okej in da se je to kasneje začelo dogajati.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
D5	Par let je bilo to čisto po malo.	Lahko stanje par let	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D6	Da je prvič šla v bolnico je bila stara šele 5, 6 let.	Prva hospitalizacija pri 5 oz. 6 letih	Hospitalizacija	Opis atopijskega dermatitisa
D7	Do takrat je pa imela boljša in slabša obdobja ampak smo vedno lahko to, ta pediater nama je dal kremice in sva se mazale. In je bilo v redu.	Nihanja stanja atopijskega dermatitisa	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D8	Šele, ko je začela v šolo hoditi, se je začelo to stopnjevat, da je prišlo do tega, da so nas poslali k dermatologu da je potem dobila diagnozo. Mislim da je bila stara 5, 6 let.	Napotitev k dermatologu in postavitve diagnoze pri 5 oz. 6 letih	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D9	Dermatitis je imela največ vrat pa roke, kasneje pa po trebuhu, kasnej povsod.	Prizadeta področja so bila vrat, roke, trebuh, kasneje povsod	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
D10	Kasneje je bila čisto po trebuhu, po hrbtu, po nogah, pod kolena, pregibi, vrat.	Prizadeta področja so bila trebuh, hrbet, po nogah, pod kolena, pregibi in vrat	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
D11	Vrat je še zdaj grozen.	Stanje vratu danes grozno	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
D12	Zdaj ima nek tak težji obdobje, stara je 15 let.	Trenutno prestajanje težjega obdobja	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D13	Prvi letnik, zamenjala je šolo in zdajle tale obdobje je spet, kontrolne, spraševanja, slabe ocene in spet slaba koža.	Stres kot sprožilec AD	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
D14	Tako da ima biološka zdravila, Dupixent ima zdaj že leto pa pol. So jo kar umilil, zelo.	Uporaba bioloških zdravil	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D15	Razen tega stresa, kot je zdaj	Trenutno stabilno stanje	Zmernost bolezni	Opis

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	prvi letnik, je drugače se skoraj ni vidlo, da bi bilo kaj narobe.			atopijskega dermatitisa
D16	Ampak še zmeraj, midve sva mele vmes tudi predoziranje s kortikosteroidnimi kremami, takrat je bilo tisto stanje grozno.	Predožiranje s kortikosteroidi	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D17	Zdaj je, če se le da, je s temi kremami ne mažemo več.	Izogibanje kortikosteroidov	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D18	Poskušamo čim bolj naravne stvari.	Uporaba naravnih učinkovin	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D19	Zdaj drugače ne jemlje nič drugega, kot samo biološka.	Uporaba bioloških zdravil	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D20	Tudi probiotikov zdaj ni jemala, malo sva pozabili na vse, da bi morale malo, ker so jo biološka kar, so jo v red spravila.	Prenehanje jemanja probiotikov zaradi učinkovitosti bioloških zdravil	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D21	Razen negovalne, drugače nič.	Uporaba krem, ki so pomagale	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
D22	Jaz sem bila zelo obremenjena s tem.	Obremenjenost	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D23	Fizično zelo, ker je bila vsa nega na meni, vso mazanje, kasneje tudi povijanje, hlajenje.	Fizični napor kot posledica mazanja, povijanja in hlajenja	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D24	Ponoči je bilo najhuje, da sem jo mirila, da sem jo praskala, da sva velikokrat skupaj spale.	Pomoč pri praskanju in spanju otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
D25	Ni mogla spat in je k meni prišla.	Spanje skupaj	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D26	Jaz sem mela to obdobje kar težko, kar se tega tiče.	Težko obdobje	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D27	Naporno.	Napor pri skrbi za otroka z AD	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D28	Nespanje je bilo najhujše, zjutraj je bilo pa treba it v službo.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D29	Psihično in fizično.	Psihično in fizično naporno	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D30	Tista nemoč, pa zakaj se nam to dogaja, kaj smo zakrivil.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D31	Mi imamo to očitno, avtoimune bolezni imamo v rodu in to je podedvala po meni. In potem se sekiraš in vse te negativne stvari.	Samoobtoževanje in krivda	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D32	Velikokrat me je zlomil, pa	Skrivanje jokanja pred	Psihološke	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	sem šla v gozd se zjokati, da se nisem pred njo.	hčerko	posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D33	Tudi mene je to kar precej psihično zmatral.	Psihološko naporno	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D34	Tudi fizično.	Napor pri skrbi za otroka z AD	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D35	Potem še ukvarjat, ker je v šolo hodila, in v šoli so jo, je imela veliko težav. Šolo kontaktirat, pa vsakemu razlagat, da ni kužno ampak je to bolezen.	Napačno dojemanje AD kot nalezljive bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D36	Stran so jo odrival.	Odrivanje otroka stran od sebe s strani vrstnikov	Psihološke posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
D37	Tisto, ko sem rekla, da sem se zjokala.	Lajšanje psihičnih posledic z jokom	Podpora skupnosti	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D38	Pa tisto, da mi je dal kakšno spodbudno besedo, od domačih, od sorodnikov.	Spodbudne besede domačih	Podpora skupnosti	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D39	Tudi svojo zdravnico sem imela tako, zdaj je šla v penzion ampak je bila zlata	Predpisovanje bolniške odsotnosti	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	vredna. Nama je res veliko pomagala, ker je videla, da sva obe na dnu, mi je napisala bolniško. Je videla, da se morava odpočit, ona je res pomagala.			
D40	Jaz izgorela nisem, sem bila pa velikokrat na meji.	Pogosto na meji izgorelosti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D41	Absolutno je bilo manj časa za druženje.	Manj druženja	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D42	Ne da me ne bi razumeli ali pa da ne bi hoteli, samo toliko je bilo včasih enih neumnih vprašanj, da se mi ni dalo več odgovarjati na to.	Neumna vprašanja s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D43	Pa smo raje doma ostajal, pa nismo šli.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D44	Pa marsikdaj vem, da mi je kdo hotel pomagat, ampak toliko kot je ljudi, toliko je bilo nasvetov.	Prekomerno število nasvetov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D45	Pa so bili neumni nasveti, mislim neumni. Vsak je mislil, da mi hoče prav, ampak ne vem.	Prekomerno število nasvetov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D46	Sem tudi veliko stvari probala, ampak ja.	Poskušanje veliko stvari, ki naj bi pomagale	Informiranost	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				atopijskega dermatitisa na starša
D47	To bo ziher dober, to bo super. Pol pa ni.	Razočaranje, ko stvari ne pomagajo	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D48	To mi je bilo zmeraj odveč poslušati.	Nelagodje pri poslušanju raznih nasvetov okolice	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D49	Niso imeli pojma, kaj ona prestaja.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D50	Imela je cel spisek alergij nekaj časa, od zunanjih, ko bojo spomladi, trave pa pelodi, pa plesni pa trpotca.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D51	To je imela za zunanje, imela je mleko, vsi mlečni izdelki pa jajca.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D52	Jajca so pa ostala. Jajca ima pa zelo hudo. Tudi vonjat ne sme.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D53	Moramo zelo pazit pri prehrani, kadar mi pečemo jajčka, mora ona iz prostora it, pa vse prezračit.	Sprememba prehranskih navad celotne družine zaradi alergij otroka	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D54	Že dosti je, če recimo ostane na ponvi.	Pomembnost natančnega pomivanja posode zaradi alergenov	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
D55	Nedolgo nazaj je mož pekel jajca, mu je ostalo malo beljaka na ročaju. Kasneje je Tina prišla, da si bo naredila nekaj drugega, je prijela ponev, dala v lijak in je že imela mehurje.	Izkušnja hude alergijske reakcije, ko je imela ponev na ročaju beljak	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
D56	Drugače pa res, striktna dieta brez jajc.	Pomembnost striktne diete	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D57	Tudi ko gremo ven, 120% da ni jajca. Če mi zagotovijo, bomo jedli, če ne, ne bomo.	Zagotavljanje hrane brez jajc v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D58	Dolg časa sploh nikamor nismo hodil, ker je bil mleč in jajca, to je bilo nemogoče, kje bojo nam kaj naredil takega.	Zagotavljanje hrane brez jajc v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D59	Zdaj pa že gremo ampak jaz to že na vhodu vprašam, da je hud alergik in a bo ali ne bo? Se potrudijo, nekje se potrudijo, kdaj pa rečejo, ne moremo.	Zagotavljanje hrane brez jajc v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D60	Tale naša osnovna šola, to jo ima Tina v zelo grdemu spominu, kar se tiče vseh zadev.	Slabi spomini na osnovno šolo otroka	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D61	Večji problem je bilo z malico v šoli.	Problem z malico v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
D62	Velikokrat ji niso zagotovili tiste dietne.	Nezagotavljanje dietne malice v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D63	Vem da dvakrat, je imela kar hude reakcije. So se zmotil, pozabil, ne vem. Niso ji verjel, da je toliko huda alergija, ne vem točno.	Huda alergijska reakcija v šoli zaradi napačne malice	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D64	Po ta zadnjem, ko so jo mogli z rešilcem peljat, so pa potem vidli, da ni heca.	Huda alergijska reakcija v šoli zaradi napačne malice	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D65	V vrtcu pa je imela tudi že alergije, tam je bilo pa v redu.	Dobre izkušnje z zagotavljanjem dietne hrane v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D66	V šoli pa ne vem, a je preveč otrok, ali so bili ne resni, ne vem.	Nezagotavljanje dietne malice v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D67	Velikokrat je pa ona sama rešila, če se ji je sumljiv zdelo, je šla vprašat, a jaz to lahko, pa so rekli, da so se zmotil.	Nezagotavljanje dietne malice v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D68	Zdaj, ko je v srednji šoli, ima pa en meni, ta 6, ta dietni in je super.	Dobre izkušnje z zagotavljanjem dietne hrane v srednji šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D69	Za mazanje v vrtcu so jo z negovalno mazali, če so šli ven, tudi ni bilo težav, da smo	Dobre izkušnje z mazanjem z negovalno kremo v vrtcu s strani delavcev	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	se zmenil za to.			dermatitisa na starša
D70	Kar se tiče najine pediatrije pa moja zdravnica, to sem jaz zelo zadovoljna.	Dobre izkušnje z zdravstvenimi delavci	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D71	Na dermatološki smo se pa kdaj tudi skregali.	Slabe izkušnje na dermatološki kliniki	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D72	Bilo je preveč teh kortikosteroidnih krem to je bilo samo mazanje, mazanje, mazanje.	Pretirano predpisovanje kortikosteroidnih krem	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D73	In to smo bili v enem takemu začaranemu krogu ene par let, ko smo se samo mazal.	Začaran krog bolezni zaradi uporabe kortikosteroidnih krem	Predpisovanje zdravil	Izkušnje z zdravstvom
D74	Pa je bil en mesec dobro, pa je bilo spet hudo poslabšanje, pa je spet treba v Ljubljano it pa je bila 14 dni dol in so jo spet na debelo mazal. Takrat je prišla prav zasvojenost s temi kremami.	Hospitalizacija zaradi mazanja s kortikosteroidnimi kremami	Hospitalizacija	Izkušnje z zdravstvom
D75	Potem je bilo pa eno obdobje, ne vem kaj je bilo, eno hudo poslabšanje, ko je v 3. razredu, ali pa 4 razred, telo ji je čisto odpovedal, takrat je pa bila zelo boga, takrat sem pa jaz rekla, zdaj pa dosti mazanja.	Odpoved telesa zaradi hudega poslabšanja AD	Fizične posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
D76	Rekli so, da gremo nekam v drugo bolnico in sva takrat namesto v Ljubljano šle na Jesenice.	Premestitev v drugo bolnico	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D77	In šele gor na Jesenicah so meni oči odprl, kaj so kortikosteroidne kreme.	Informiranost glede kortikosteroidnih krem	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D78	Pol sva ble pa dol na	Hospitalizacija za 3 tedne	Hospitalizacija	Izkušnje z

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	pediatrični, takrat je bila ene 3 tedne v bolnici. Takrat je bila čisto v odvajanju od kortikosteroidnih krem, takrat je bila boga.	zaradi odvajanja od kortikosteroidnih krem		zdravstvom
D79	Takrat je bilo zelo hudo, tudi meni čustveno.	Čustveno hudo stanje	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D80	Tudi jaz sem bila takrat lahko pri njej, to mi je omogočila moja zdravnica. Ne bi smela, ampak mi je šla toliko na roko, je rekla, kar zraven nje bodite.	Omogočanje s strani zdravnice, da je lahko starš pri otroku v bolnici	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
D81	Sem bila pri njej, da sem jo imela pod očmi, da ji niso kaj drugega, ker so ji hotli vse sorte dajat.	Spremljanje zdravljenja v bolnici	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D82	Takrat je bil ta sindrom rdeče kože, je prebolela.	Sindrom rdeče kože	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
D83	Čez to je Tina šla in takrat je bilo grozno. Za obe.	Grozno obdobje za starša in za otroka	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D84	Domači so mi zelo pomagali.	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D85	Da sem bila jaz z njo lahko v bolnici, da so mi pomagali pri gospodinjstvu, na kmetiji, ker imamo kmetijo in jaz sem	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	takrat imela Tino.			starša
D86	Velikokrat sem rekla, da ne morem it ven delat.	Nezmožnost dela	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D87	Praški, prevleke za posteljo, takrat nobenih tepihov, vse zavese dol, nobenih rož.	Nakup praškov, prevlek za posteljo, odstranjevanje tepihov, zaves in rož	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D88	Malo boljš sesalec, vodni sesalec.	Nakup novega boljšega sesalca	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D89	Posteljnino od jogijev smo zamenjali že nevem kolikokrat.	Neprestani nakupi nove posteljnine	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D90	To je tudi ena taka tema, zelo veliko je za to šlo denarja.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D91	Vse je dražje, od krem, ogromno krem sem sama prekupila, od teh za tuširanje, za, sončna krema je 20 evrov dražje kot navadna.	Nakup krem, gelov za tuširanje, sončnih krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D92	Oblačila in vse to.	Nakup oblačil	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D93	Finančno je bilo tudi kar.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				atopijskega dermatitisa na starša
D94	Najbolj me je to jezilo, ker bi ji že, obstaja ta dodatek za nego, ampak jaz tudi vedla nisem.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D95	Meni noben zdravnik ni povedal, da to obstaja.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D96	Jaz sem sama potem, nisem bila tako vešča okrog računalnika in nisem vedela.	Nedostopnost informacij o dodatku za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D97	Zdaj se to vse zve, po teh socialnih omrežjih.	Dostop do informacij o dodatku za nego preko socialnih omrežij	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D98	Sem bila kar huda, sem rekla zdravnici v Ljubljani, sem rekla, da bi lahko že 1 let lahko dobivali, 100 evrov bi meni pomenilo ogromno. Jaz in mož nimava velikih dohodkov.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D99	Smo zelo neinformirani, kot da nočejo povedat.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D100	Takrat, ko sem dala to vlogo, so mi na socialni potem povedal, katere ugodnosti mi še pripadajo. Ne dobiš samo teh 100 evrov, ampak je še ogromno drugih ugodnosti.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D101	To bi se moglo, to bi dali mogli dat enemu atopiku takoj.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D102	Ker so stroški za nego visoki.	Visoki stroški za nego	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
D103	Oni že napišejo neke kreme pa tiste kar je na recept.	Kreme in ostala zdravila na recept	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D104	Ampak za življenje, za nego, za prehrano, prehrana je tudi draga.	Nakup krem za nego, nakup živil brez alergenov	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D105	Mi imamo doma mleko pa krave, ampak njej sem kupovala tist poseben mleko in posebne jogurte.	Nakup živil brez alergenov	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D106	Več informiranosti ziher.	Želja po večji informiranosti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
D107	Tudi, da bi bilo več bolniške, da bi staršem omogočili več bolniške.	Želja po omogočanju več bolniške odsotnosti	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
D108	V tistem obdobju je bilo 10 delovnih dni bolniške in smo mogli zaključit, sem šla za en teden v službo, pa ponovi vajo. Ni šlo drugače.	Odsotnost od službe	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D109	Zdravnica mi je zelo šla na roko, ni mi pa mogla dati toliko bolniške, kolikor sem jo jaz takrat potrebovala. Sem morala potrpet, pa potem spet.	Pomembnost bolniške odsotnosti ob hudih izbruhih AD	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
D110	Tudi v službi so vedeli, s čim se jaz borim, tako da so mi veliko pomagali tudi oni.	Podpora v službi	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D111	So bili razumevajoči, da mi niso težil, kaj sem spet na bolniški.	Podpora v službi	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D112	Da veš, da prav delaš, da nisi ti kriv, vem da sem takrat na prvemu sestanku, sem jokala,	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s	Podpora skupnosti	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	je rekla predsednica društva, jokaj, moraš ven dat, zjoči se.	podobnimi izkušnjami z AD		
D113	Da te eden posluša, da ti pomaga.	Vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD.	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D114	In da ugotoviš, da nisi sam, da prebrodiš tisto.	Vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD.	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D115	Takrat vem, da so meni ta društvo, so me pokonc držali.	Društvo AD kot vir podpore (	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D116	Ne vem, a to obstaja, kakšna taka služba za pogovor.	Negotovost glede dela socialnih delavcev	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
D117	Meni je za pogovor bil najbolj ta društvo, ki ga imamo.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D118	Sem se udeleževala podpornih skupin, pa na izlete smo šli velikokrat.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D119	Tam smo vsi enaki, kot starši, kot otroci.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D120	Vsi smo enaki, izkušnje smo si povedal, tisto druženje je bilo meni tako fino.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D121	Pa organizirano je bilo veliko teh pogovornih zadev.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
D122	Ni lahko biti starš otroku z AD.	Težavnost biti starš otroku z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
D123	To je za starše, je glih toliko boleče, kot za otroka.	Bolečine starša in otroka ob soočanju z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
D124	Otroku se morda vidi, da ga boli in srbi, mene je tudi bolel.	Bolečine starša ob negi in skrbi za otroka z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E1	Drugače imam dva otroka ampak prvi otrok ni imel tega, tako da ja.	Prisotnost AD v družini	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
E2	Z drugim otrokom pa se je začelo dokaj hitro.	Hiter začetek razvoja AD	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
E3	Imela je takoj po rojstvu tukaj na predelu zapestij takšno kot rdečo črto. Oni imajo takrat kožo še zgubano, ampak se je videlo, kot da je imela rdečo zapestnico na tem pregibu.	Opažanje razvoja AD po rojstvu	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
E4	Potem pa ob prvih pediatričnih pregledih se je že videl AD, tako da nas je potem zdravnica poslala naprej. Sicer ne k dermatologu ampak k alergologu.	Napotitev k alergologu po prvih pediatričnih obiskih	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E5	Potem mislim da smo bili prvi pregled pri 6 mesecih, tako da je naredila kožne in krvne teste in je imela tudi alergije.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
E6	Imamo atopijski v povezavi z alergijami.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
E7	Tako da od samega rojstva, da se je začelo, diagnoza je bila	Opažanje razvoja AD po rojstvu	Zgodnji razvoj atopijskega	Opis atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	sicer malo kasneje.		dermatitisa	dermatitisa
E8	Stanje je zdaj boljše, če gledam napram prejšnjim letom, ko smo imeli res res težave.	Izboljšanje od zgodnjih let	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
E9	Je obvladljiva situacija, je pa še prisotno, ima strogo dieto na kar nekaj stvari.	Obvladljivo stanje	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
E10	Prej nismo spali, tudi zaradi AD je slabo spala, praskala se je ponoči, zdaj od kar smo pa začeli z mokro suhim povijanjem je pa super.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E11	To smo začeli po tem zdravilišču, ko smo bili v Debelem rtiču so tam to predlagali in takrat je pač spala, prespala noči in pol smo s tem nadaljevali doma in to nam je kar rešilo spanec.	Uporaba povojev	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
E12	To je bilo res grozno, ker že od samega začetka se je videlo, ona je bila tak zaspanec, ona bi spala kot top ampak včasih je bilo ponoči uro, dve praskanja.	Praskanje	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
E13	Vsak večer je zaspala, tako da se je praskala.	Praskanje	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
E14	To je res najhujše, praskanje ponoči in probaš to nekako ublažit oziroma jo ti malo praskaš nežno in držiš rokice stran.	Praskanje	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
E15	V bistvu glede zdravljenja je negovanje kože s temi negovalnimi kremami, se mi zdi da dobro pomaga ta	Uporaba krem in probiotikov	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	probiotik. To se mi zdi da ji pomaga.			
E16	Potem pa tuširanja so pozimi ne vsak dan, hitro, mlačna voda, pa s tistimi pravimi mili, da še dodatno ne izsušujemo.	Tuširanje z mili, ki ne izsušujejo kože	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
E17	Zdaj pol leta pa smo tudi na homeopatskih granulah. Se mi zdi, da pomaga.	Homeopatske granule	Alternativne oblike zdravljenja	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
E18	Na začetku se ne zavedaš, kaj te čaka.	Izzivi pri navigiranju nove, nepoznane bolezni	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E19	Nismo poznali AD, misliš okej, bomo mazali ampak moram rečt, da kaj takega vpliva tudi psihično na človeka.	Psihične posledice zaradi nepoznanja AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E20	Pa tudi recimo je nek finančni vložek, za vse te kreme, pa za povijanje kupujemo te zložence in fiziološko raztopino.	Kupovanje krem, zložencev, fiziološke raztopine	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E21	Kar vpliva, se mi zdi da kar na celotno družino.	Posledice na celotno družino	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E22	Potem pa še te alergije, mi smo mogli kuhinjo v popolnosti temu prilagodit, ker ne sme mleka, mlečnih izdelkov, jajc, oreščkov, marelice pa medu.	Prilagajanje kuhinje zaradi alergij na živila	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E23	In to smo mogli kar spremenit prehrano, tako da ja.	Prilagajanje kuhinje zaradi alergij na živila	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
E24	Je psihično stresno, res stresno.	Stres	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E25	Spomnim se tistih noči, pa tistega obupa, ko bi ji rad pomagal, ampak ne moreš, pa recimo ko joka in se praska, pa ko vidiš tisto kožo, sploh poleti.	Občutki obupa	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E26	Ko je bila stara dve leti je morala biti oblečena dolge hlače, dolge rokave, potem imamo blizu reko, ko se kopamo. Pa ni smela v vodo, tudi zdaj, morska voda ji pomaga, vse ostalo, bazeni pač ne. Tako da mora celotna družina sprejet neke odločitve, da ne gremo v toplice.	Omejitve pri obisku bazenov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E27	Pa prehranjevanje v restavracijah ne gre.	Omejitve pri prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E28	Pa če naročimo nekaj takega, kar lahko je, ampak ma vedno potem poslabšanje.	Omejitve pri prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E29	Pa smo mislil, smo šli na pregled v Ljubljano pa sem preklicala vse veganske restavracije in sem bila vesela, da bomo nekaj šli pojest.	Omejitve pri prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
E30	Potem sem pa ugotovila da so tam sami oreščki, pa bi šli na vegansko pico, pa je bil veganski sir, ampak je bil na podlagi teh oreščkov.	Izziv najti hrano, ki je bila primerna	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E31	Ali pa kakšno potovanje, ful bi šli, recimo Italija ampak mi ne moremo jest zunaj.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E32	Ona ima tudi epipen za lešnike in nikoli ne veš.	Uporaba epipena in strah, da bi se kaj zgodilo	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E33	Pa vedno ma poslabšanje v restavraciji.	Poslabšanje ob prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E34	Če naročimo riž, ma vseeno poslabšanje.	Poslabšanje ob prehranjevanju v restavracijah	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E35	Če že gremo si pripravimo hrano za cel dan.	Pripravljanje lastne hrane, ko gredo na izlete	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E36	Potovanja odpadejo, vsaj zaenkrat.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E37	Ja vpliva no.	Posledice na psihološko stanje starša	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
E38	Pa če se spomnem še tistih najtežjih, takrat ko je bilo res kakšno poslabšanje grozno. Ne veš, kako bi ji pomagal.	Spominjanje na najtežja obdobja, ko je težko najti rešitve	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E39	Jaz sem mislila nekaj časa, da moram pravo kremo najt, ker to je poplava teh informacij, da ta krema pomaga in ta krema.	Obremenjenost	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E40	In potem iščeš neko čudežno kremo, ki bo pomagala, ponavadi so tam 20, 25 eurov, niso poceni kreme.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E41	Mi smo jih dost potestirali ampak smo se potem vedno vrnili v vodo v eucerolu.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E42	Jaz sem mislila, da bomo našli neko čudežno kremo, ampak je ni, ne bo pozdravila atopijskega.	Obremenjenost	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E43	In potem razmišljaš, kako ji pomagat, iščeš te informacije.	Razmišljanje o tem, kako pomagati otroku	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E44	Na teh alergoloških pregledih malo tavajo, tudi testi so taki, lahko so pravilni, lahko ne pokaže, čeprav njej so že takoj, že pri 6 mesecih.	Tavanje zdravnikov in nepravilnost alergoloških testov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E45	In potem razmišljaš, da mam	Razmišljanje o tem, ali	Psihološke	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	pravi prašek, gel za pranje perila.	uporabljajo pravi prašek in gel za pranje perila	posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E46	In potem to razmišljam in razmišljam kako bi ji lahko še pomagal.	Razmišljanje o tem, kako pomagati otroku	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E47	In iščeš te informacije, po navadi na internetu.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E48	Kar težko je no.	Težavnost bolezni	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E49	Ne vem, če kaj.	Negotovost glede razpoložljivih psiholoških pomoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E50	Tisto je bilo za mene zelo slabo obdobje, ne vem sicer.	Slabo obdobje za starša med izbruhom AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E51	To je prispevalo, mogoče ni bil edin razlog, ampak sem potem doživela izgorelost, sem obiskovala nekaj časa psihoterapevko.	Doživetje izgorelosti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E52	Je pa bilo kar grozno.	Grozni občutki ob soočanju z otrokovim AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
E53	Sama sem mogla na dieto, ko sem dojila in to je čez noč, se ti kar spremeni vse.	Sprememba življenja zaradi diete	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E54	Pa potem vse to jest, ful sem shujšala.	Hujšanje zaradi diete	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E55	Potem sem jo čez noči držala pa spala sede, ker ji je bilo tako najboljše.	Spanje sede in držanje otroka ponoči	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E56	Zdaj ne vem, če bi rekla, da je kaj vplivalo.	Negotovost glede posledic na socialno življenje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E57	Bi rekla, da smo se manj družil.	Manj druženja	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E58	Takrat je bila ona letnik 2020, takrat je bila itak korona, kar je meni sicer čisto ustrezalo, ampak ja.	Ustrežanja časa korone, ko se ljudje niso družili	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E59	Se mi zdi, da se predvsem počutimo prikrajšani pri kakih teh druženjih, z vidika tega da ne more vsega jest.	Prikrajšanost otroka pri druženjih zaradi izzivov pri prehrani	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E60	Pa ko nerazumejo eni.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				atopijskega dermatitisa na starša
E61	Gremo na bazen, mi pa pač ne moremo, ker ji škodi.	Omejitve pri obisku bazenov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E62	Se ti zdi da je otrok prikrajšan in ti ni vseeno.	Občutek, da je otrok prikrajšan	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E63	Ali pa smo na morju, kjer je bazen, ki ni slana voda in grejo vsi tja, mi pa ne.	Omejitve pri obisku bazenov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E64	Pa s to hrano, ona ne sme nobene torte, na teh praznovanjih.	Omejitve pri praznovanju rojstnih dni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E65	Mi zdaj kamorkoli gremo na rojstni dan spečemo to njeno torto, ker jo ma ful rada.	Omejitve pri praznovanju rojstnih dni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E66	To so neke omejitve.	Omejitve pri socialnem življenju	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E67	Pa tudi kako bo s temi rojstnimi dnevi, ko so samo otroci. Ker je toliko alergična na te oreščke in ne vem, če jo bo kdo tam pazil, na ta način.	Omejitve pri praznovanju rojstnih dni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
E68	Pa to, da tisti, ki nimajo tega, to moraš nekako doživeti.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E69	Tudi moj partner, je reku na začetku, mene ta koža sploh ne skrbi, bomo že, ampak potem vidiš, da vpliva na življenje, na ritem družine in tako naprej.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E70	V bistvu ona, kar se tiče AD je imela na enih predelih, ni bila cela takšna.	AD na predelih telesa, ne po celem telesu	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
E71	Tudi moja sestra je imela v mladosti AD in mojim staršem je bilo to že poznano.	Korist izkušenj z drugimi osebami z AD pri spodbujanju ozaveščenosti, da je to resna bolezen	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E72	Niso toliko tok resno jemali, so rekli okej, niso vedeli, kaj to vse za sabo potegne ali pa kar mi recimo, to povijanje ane.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E73	Zdaj gre za 2 dni k moji sestri na počitnice in tisto, joj a res to moram povijat, saj če dva dni ne bom, kaj pa bo.	Nepripravljenost drugih, da se držijo rutine za nego kože	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E74	Eni si mislijo, ta dieta, dobro saj če bi kaj pojedla, a bi bilo tako slabo.	Nerazumevanje drugih pri izzivih pri prehrani	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E75	Ali pa v kaki restavraciji, se mi zdi, da jim je odveč, neki komplicirajo.	Nerazumevanje drugih pri izzivih pri prehrani	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
E76	Bolj mislijo, da ni tako hudo, da bo hitro zginilo.	Pričakovanje bližnjih, da bo AD hitro izginil	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E77	Sprejeli so dobro, ima tudi dieto, imajo tudi kremo, naj bi jo namazali enkrat na dan.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E78	Imajo tudi epipen.	Epipen prisoten v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E79	Tako, da se mi zdi v redu.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E80	Tudi pazijo na to prehrano.	Dobre izkušnje z zagotavljanjem dietne hrane v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E81	Je bil en incident, ko je takrat tisto prvo leto, nekaj je pojedla in ji je jezik zatekel in smo potem šli v bolnico.	Huda alergijska reakcija v vrtcu zaradi alergenega živila	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E82	Tista vzgojiteljica je bila že tako malo čudna, ni klicala zdravnika, samo mene je klicala, da ji je jezik zatekel.	Napačen odziv vzgojiteljice pri hudi alergijski reakciji otroka	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E83	Dejansko bi morala takoj klicat zdravnika, potem je tudi	Napačen odziv vzgojiteljice pri hudi alergijski reakciji	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	bruhalo in potem smo šli z rešilcem.	otroka		atopijskega dermatitisa na starša
E84	In potem v bolnici nas je klicala in govorila, da saj ni tako hudo.	Napačen odziv vzgojiteljice pri hudi alergijski reakciji otroka	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E85	Še najbolj me je pa zmotilo, da ni znala povedati, kaj je pojedla. Je rekla, da je verjetno vzela piškot drugemu, ampak mi ni znala povedati.	Napačen odziv vzgojiteljice pri hudi alergijski reakciji otroka	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E86	Ta vzgojiteljica je potem ni več mela, zdaj je pa v redu.	Menjava vzgojiteljice in zadovoljstvo s trenutnim stanjem	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E87	Mislim, da zdaj pazijo, da prej dobi hrano.	Dobre izkušnje z zagotavljanjem dietne hrane v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E88	Tako da mislim, da je okej.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E89	Včasih je kakšno poslabšanje zaradi vrtca, če je nekaj časa ni, zarad stresa.	Poslabšanje zaradi stresa, ko se vrne v vrtec po nekem času	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E90	Ampak drugače je pa v redu.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
E91	Nekje srednjega.	Srednje zadovoljstvo	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E92	Zdi se mi, da tudi sami točno ne vejo.	Občutek, da zdravniki ne vedo kako in kaj	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E93	Nismo bili le pri enem alergologu, najprej smo imeli eno v Medvodah, pa potem v Novem mestu, tako da.	Menjava alergologov	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E94	Točno ne vejo.	Občutek, da zdravniki ne vedo kako in kaj	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E95	Vem, da alergije še niso dost znane pa navzkrižne alergije. Ampak nekih informacij niti ne dobimo ali pa so si nasprotujoče. Bolj nas sprašujejo, naj opazujemo.	Nasprotujoče si informacije ali neinformiranost	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E96	Dejansko največ pač sam ugotoviš, kaj ji odgovarja, kaj ne.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E97	Imamo srečo, da je tudi njena pediatrija alergologinja in se trudi.	Zadovoljstvo s pediatrijo	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E98	Res je AD takšna, veliko je stvari, ki vplivajo na to in točno ne veš.	Veliko stvari, ki vplivajo na AD	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
E99	Tudi jaz, ko sem gledala za hrano, toliko je lahko teh poslabševalcev, od stresa, ona ma tudi cvetlični prah in trave, in potem ne veš, a so obleke, ali zrak, ali hrana ali stres.	Stres, alergije na cvetlični prah, trave, obleke, zrak, hrana	Okoljski dejavniki	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E100	Zelo pomembna.	Pomembnost podpore	Podpora skupnosti	Podporni

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
		okolice		sistemi
E101	Pomoje je v tem cela družina v tem.	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
E102	Tudi starejši otrok, tudi ona ne hodi v toplice, smo tako naredili, da je za vse isto, tudi prehrana, zdaj vsi jemo ovseno in riževo mleko, nimamo skoraj nič takega, kar ona ne bi smela.	Sprememba prehranskih navad celotne družine zaradi alergij otroka	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E103	Pa podpora partnerja je ful velika. Rad ma otroke in je rad z njimi in rad kuha, tako da je on za to prehrano raziskoval, dela kakšne recepte.	Ustvarjanje receptov z živili, ki jih lahko otrok z alergijami je	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E104	Je naredil te recepte, za te palačinke in da naredimo vse jedi s tem, kar ona lahko je.	Ustvarjanje receptov z živili, ki jih lahko otrok z alergijami je	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E105	Je pomembno.	Pomembnost podpore okolice	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
E106	Pa da si partnerja razdelita to ne spanje, takrat ko je bilo, mi smo ne glih vsako noč en, ampak en teden si ti, ko pa ne moreš več je pa partner.	Velika podpora partnerja pri spanju	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
E107	Ta starejša je 5 let, ona je pa navajena.	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
E108	T. ima tudi od rojstva, ona tudi že govori, in ko T. še ni govorila je ona govorila namesto nje, ona tega ne sme, ona ima alergijo.	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
E109	Se mi zdi, da je nekako vse normalno, da ima težave s kožo, da se maže, to njej ni	Normaliziranje AD v družini	Podpora skupnosti	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	nič čudnega.			
E110	Jaz mislim, da naredil bi vse za otroka, tako da jaz sem, mi nekako imamo stabilno finančno situacijo, ni zdaj, da gledamo na vsak evro in jaz sem bila res, sem še zdaj pripravljena dat denar za karkoli bi pomagalo..	Pripravljenost dati veliko denarja za izdelke, ki pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E111	Tiste kreme, vse kar smo probali, tisto je bilo res, kar stanejo.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E112	Kupiš recimo eno, dve in ne ustrezajo in jih imaš tam in kupuješ nove.	Kupovanje krem, ki na koncu ne pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E113	Za te kreme je šlo kar dost denarja, potem so še te probiotiki, kar 40 evrov.	Kupovanje krem in probiotikov	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E114	To je res strošek.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E115	Sem pa vesela, da imamo ta dodatek za nego, tako da dobimo to in da gre v ta namen.	Pomembnost dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
E116	To se mi zdi super in pošteno, gre kar nekaj denarja za to pa za te povoje in fiziološko pa vse.	Kupovanje povojev in fiziološke raztopine	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
E117	Mogoče tudi kaj prišparamo, ker ne hodimo v toplice in v restavracije.	Privarčevanje denarja zaradi izogibanja toplicam in restavracijam	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E118	Ja, ko smo vložili ta dodatek. Ga imamo zdaj dobro leto.	Dodatek za nego in druge ugodnosti s tega naslova	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
E119	Te informacije sem jaz vse našla na internetu na Facebooku in na društvo AD in sem potem dala vlogo.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Informiranost	Podporni sistemi
E120	Sam se moraš pozanimat.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E121	Tako da nimamo tega od začetka, imamo dobro leto, ko sem to zbrskala.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E122	Tudi pediatri in alergologi niso čisto nič omenil.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E123	Za podaljšanje porodniške sem tudi na forumu našla, sem tudi dobila za 3 mesece.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E124	To sem pa tudi sama zbrskala, noben ni rekel, da lahko zaradi tega podaljšam porodniško.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E125	Meni se ne zdi tako, da si ti doma z otrokom ampak ker so ti otroci, v vrtcu je veliko bakterij in bacilov in če imaš	Pomembnost podaljšanja porodniške odsotnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	ti takšno kožo na rokah in to, hitro kaj pobereš. Se mi zdi dobro, da je otrok čim dlje doma.			
E126	Ta naša pediatrinja je super, je alergologinja in je prej delala v alergološki ambulanti, ampak ona je pozabila omeniti tudi ta debeli rtič in sem ji potem rekla, ker je imela ona ful dihalnih stisk. Ko sem rekla ji, a bi ona mogoče bila kandidat za debeli rtič je rekla ja valda, ampak sama mi pa ni rekla, čeprav je res ornk za debeli rtič.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E127	Sem tudi to videla na teh FB skupinah.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E128	Moraš kar sam.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E129	Vse te informacije, dodatek k negi, podaljšanje porodniške, debeli rtič sem dobila od teh skupin in nobenih od zdravnikov.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E130	Ne vem.	Negotovost glede dela socialnih delavcev	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E131	Ne bi vedela.	Negotovost glede dela socialnih delavcev	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E132	Jaz mislim, da bi tukaj morala biti povezava z zdravniki mogoče.	Povezava socialnih delavcev z zdravniki	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
E133	Ker zdaj, okej socialni delavci urejajo tudi te socialne transferje ampak, zdaj da sprašujejo vsakega starša, če ima otrok AD, tudi ni način.	Poznavanje dela socialnih delavcev in negotovost, kako to vključiti v pomoč staršem	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E134	Tako da res ne vem.	Negotovost glede dela socialnih delavcev	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E135	Mislim, da je to bolj vloga teh pediatrov, ko vidijo, da ima otrok diagnozo, rečejo pejte na CSD in uveljavljajte to.	Želja po večji informiranosti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
E136	Kot socialni delavec pa ne vem.	Negotovost glede dela socialnih delavcev	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E137	Mogoče če bi, ko vejo, da imaš otroka z AD, da ti predstavijo vse, kar lahko uveljavljaš.	Predstavitve staršem o tem, kaj staršem pripada	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E138	Se mi zdi, da včasih, kot da nočejo ti vse povedat.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
E139	Ja mogoče res takrat, da bi ti povedali, za AD lahko to in to.	Predstavitve staršem o tem, kaj staršem pripada	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
E140	Če ti tega nekdo ne pove, tudi pozabiš in ne veš.	Želja po večji informiranosti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
E141	Tako da ja, da ti podajo vse te informacije.	Želja po večji informiranosti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
E142	Saj enkrat ko imaš to in greš v te forume veliko zbrskaš, ampak moraš vse sam.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
E143	Pa ta društvo je tudi super, je res ozaveščanje in to.	Društvo AD kot vir podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
E144	Moraš pa najt.	Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
E145	To je bolezen, ki zgleda, kot	Želja po večji	Informiranost	Predlogi za

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	da ni nič, vpliva pa res na vse vidike življenja.	informiranosti javnosti o AD		izboljšanje
E146	Sploh jaz tega ne trpim, teh bolečin in srbečice ampak je kar grozno.	Grozni občutki ob soočanju z otrokovim AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F1	Naša Klara se je začela borit z AD vbistvu od rojstva.	Opažanje razvoja AD po rojstvu	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
F2	Ko se ji je koža čistla kot novorojenčku sem po enem mesecu opazila da to ne bo to in sem takoj šla k pediatru, da sem dobila napotnico, da je ona dobila ustrezno nego.	Opažanje, da se stanje ne izboljša in izdana napotnica s strani pediatra	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
F3	Nisem pa zganjala nobene panike, ker je že naš prvorojenc imel AD ampak takrat mene ni noben resno jemau, ker pač prvorodka, zakaj delam paniko.	Umirjenost zaradi poznavanja AD že od prejšnjega otroka	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F4	Zato pa ker sem jaz pri Klari znala prepoznati te znake ni bilo take panike.	Umirjenost zaradi poznavanja AD že od prejšnjega otroka	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F5	Šli sva na dieto, jaz kot doječa mami, koža se pri njej ni nič zboljševala, šlo je le na slabše, bila je res boga, tako da nisem dobila porodniške podaljšane, niti dodatka za nego pod obrazložitvijo, da ni tako hudo.	Zelo slabo stanje kljub dieti	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F6	Nakar smo dobil novo pediatrijo in ona me je prijazno poklicala k sebi in	Informiranje o pripadanju zdraviliškega zdravljenja	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	rekla, da, seveda sem se ustrašila, da je kakšen izvid prišel s kakšno katastrofalno sliko, pa je rekla, da če vem, da Klari pripada zdraviliško zdravljenje.			
F7	No in takrat sem šla z njo prvič na debeli rtič.	Obisk zdravilišča na Debelem Rtiču	Zdraviliško zdravljenje	Podporni sistemi
F8	Bilo je res hudo takrat, prvo leto, vse jo je peklo, ona je imela odprte rane.	Odprte rane in hudo stanje	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F9	Od takrat naprej pa se mi zdi da je šlo majhno na boljše, pol je šlo spet dol pa gor pa dol pa gor.	Nihanje stanja atopijskega dermatitisa	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F10	Nakar sem našla društvo AD, čisto po spletu okoliščin.	Društvo AD kot vir podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
F11	Takrat se mi je svet odpru, da majo tudi drugi starši take težave, še hujše kot mi.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
F12	In ko sem se jaz kot mati sprijaznila, da AD ne bo nikamor šel, da pač bo kar ostal z nami in s Klaro, je bilo vsem veliko lažje.	Sprijaznjevanje s stanjem	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F13	Jaz sem takrat nehala iskat sto in eno rešilno kremo, sto in eno rešilno milo, neko alternativo.	Prenehanje iskanja rešitve	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F14	In ko sem nehala poslušati vse te dobronamerne nasvete, ne s tem mazat, pa s tem mazat, samo uničuješ, pa sindrom rdeče kože.	Prenehanje poslušati nasvete	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F15	In ko sem vse to odklopla in začela poslušati sebe in	Upoštevanje zdravniških nasvetov	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	upoštevati to, kar so rekli zdravniki.			atopijskega dermatitisa na starša
F16	Ko je bilo res hudo sem se poslužila kortiko krem in to je bilo to.	Uporaba kortikosteroidnih krem	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F17	Ni me bilo več strah ji dat klaritin ali pa fenistil kapljice, da je ona spala in da sem jaz spala.	Uporaba antihistaminov za spanje	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F18	In ko je ona spala je več jedla, ker ni spala ni jedla, ker je bila neprespana je bila nekomunikativna, skos razdražljiva, skos se je praskala.	Posledice nespečnosti na otroka	Fizične posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
F19	Skratka nek tak začaran krog.	Začaran krog bolezni	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F20	Potem so se stvari začele sestavljati, ko sem se sprijaznila s tem.	Sprijaznjevanje s stanjem	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F21	Mamo tudi srečo, da imamo zelo dobrega alergologa in ko sva s Klaro enkrat prišle tja, parkrat je bilo treba odpovedat ko je imela virozo, in nikakor nisem prišla do njega.	Dobre izkušnje z zdravstvenimi delavci	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
F22	Skratka ko je on vidu našega otroka, ko je imela en šopek las tkole gor, je reku, da bi bilo mogoče fino da gre ona naneko terapijo, k bojo tudi iod znotraj zdravil in to je bil	Predpis zdravila ciklosporin	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	ciklosporin.			
F23	Jemala ga je devet mesecov po 0,01 mililitra.	Jemanje ciklosporina	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F24	Od takrat pa dejansko po koncu te terapije smo prišli v faazo, ko mam te lokalne izbruhe, k jih lahko nekako krotimo.	Lokalni izbruhi	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F25	Ampak seveda z vsem tem, ni samo AD, ima tudi sum na astmo, alergijska astma je potrjena, tista še ne in upam da tudi ne bo.	Alergijska astma	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F26	Zdaj je bila na operacije žrelnice, ima alergije, mleko jajca, oreščki, trave, pršice.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F27	Tako da vedno jo z nečim filamo.	Neprestana uporaba zdravil	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F28	Pa še herpetične okužbe ima in je zdaj na virolexu.	Herpetične okužbe	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F29	Ni nam dolgčas z AD, nam kar popestri življenje.	Sprejemanje izzivov povezanih z AD, kot edinstvenega vidika življenja	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F30	Ampak ko se enkrat spirjazniš s tem, greš korak s korakom.	Sprijaznjevanje s stanjem	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F31	Ne obremenjuješ se s tem, a bo poleti boljše ali pozimi ali kdaj bo slabše, ker je edino pravilo pri AD da ga ni.	Prenehanje z obremenjevanjem kdaj bo bolje	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
F32	Gremo dan za dnem, korak za korakom in nam kar nekako gre.	Vztrajnost in odpornost s postopnimi koraki	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F33	Zdaj je nekako majčen boljš, je stara 7 let in kakšno stvar pa sama.	Trenutno boljše stanje kože	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F34	Prej je bilo pa skos, neprespani smo bili čisto vsi, jaz nisem nič spala, jaz sem samo poslušala, kdaj se bo zbudila, ker je bila vsa krvava.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F35	Skos je bilo treba menjat posteljnino, skos pazit na praške, skos jo povijat in met skos na skrbi, da so bili tisti sterilni zloženci in fiziološka in negovalna krema, ki ji ni vsaka pasala in če je, ji je 14 dni potem pa spet ne.	Menjava posteljnine, praškov, povijanje	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F36	Da smo imel vse kreme, skrbela sem da je dosti kave doma, da sem jaz lahko funkcionirala.	Skrb, da so kreme na zalogi	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F37	S tega vidika je bilo kar precej naporno, pa s tem da sta 2 otroka.	Napor pri skrbi za otroka z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F38	Tudi pri prehrani, tudi ven ni želela hodit, poleti ne, ker ji je bilo vroče pa se je potila in jo je srbel, pozim ne, ker jo je zeblo in je mela občutek, da ji koža skp vleče in se je praskat začela.	Primerjava AD poleti in pozimi	Okoljski dejavniki	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
F39	Ta fizičen vidik je naporen, ker si vedno v pogonu, neprespan si bil pa tja skočit pa tega zdravnika poklicat pa dermatologa.	Težave pri logistiki skupaj s pomanjkanjem spanca	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F40	Imamo dr Točkovo in je super zdravnica, smo veseli, da smo nanjo naleteli.	Dobre izkušnje z zdravstvenimi delavci	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
F41	S tega vidika je bilo kar naporno.	Napor pri skrbi za otroka z AD	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F42	Sem rekla, da moram nekaj najdet zase, da se bom sama sebe spravla v pogon.	Pomembnost skrbi za sebe	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F43	Imamo tudi psa, hvalabogu je take pasme, da je njegova dlaka hipoalergena, niti dlake ne menja niti nič. Tako da sem jaz tega psa, on je bil moj velik terapevt. Sem ga zvečer opregla in sva šla za pol ure, 45 minut hodit, pa vse sva se zmenla, pa nič se ni kregu z mano, pa vse je razumel. On je bil moj terapevt.	Sprehodi s psom za umilitev psiholoških posledic	Psihološke posledice	Podporni sistemi
F44	Bolj kot fizično je bilo pa bolj naporno psihološko.	Večji psihološki kot fizični napor	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F45	Tist občutek nemoči, da ne moreš pomagat otroku.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
F46	Najbolj grozno je bilo, otroka je trebs tuširat in seveda s tisto, eno tekoče milo antikaterijsko, in ko je ona zaslišala vodo je že jokat začela. To je bil tak stres, ona je jokala, mami ne ne to boli, bog ne daj kakšen curek vode nanjo spustit.	Stres pri tuširanju	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F47	To je bilo tok grozen, če mi takrat niso socialne sosedi nakopal mi je nikoli ne bodo.	Strah pred socialno službo	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F48	S tega psihološkega vidika je bilo bolj naporno, nemoč, ko bi rad pomagal pa ne moreš, ko se jokaš skupaj z njim.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F49	Pa ko ne najdeš nekih tapravih odgovorov ko ti noben ne zna povedat zakaj to je, samo rečejo ti, pač taka koža je, to je zaradi alergij, ampak ni zarad alergij. Te informacije ane, to je malo manjkal.	Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih delavcev ob diagnozi	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
F50	Pa seveda to psihološko ubija, ko so vsi pametni, daj to kremo pa uno kremo, pa ne pomaga, daj probaj konopljo pa vidiš da ne, pa ti rečejo da vztrajaj.	Stres pritiska pri iskanju učinkovitega zdravljenja	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F51	Ja če ne pomaga v enem tednu, če ni rezultatov gre stran.	Pričakovanja, da bodo zdravila pomagala hitro	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
F52	In potem smo najdlji eno kremo, ki je kao ful pomagala s Srbije. Jaz ji tisto namažem in seveda pomaga. In ko otroka namažeš in vidiš, da je koža po dveh dneh uredi, se ti vsi alarmi vklopjo. Kako je lahko naravno pa tako hitro pomaga. Ker vemo da naravna medicina ne pomaga tako hitro. Sem rekla ne, zdaj pa dost, to lahko pomaga samo tako, da je notri vsa možna kemija.	Dvomi o naravnih sestavinah zdravila, ki je hitro pomagal	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F53	Jaz sem tisto stran vrgla in pol sočasno s tem sem odkrila društvo AD, jaz sem odprla omaro, velika škatla, sem jo vzela in sem samo stran zmetala in obdržala osnovne kreme.	Poenostavitev postopkov za nego kože in iskanje podpore pri organizacijah	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F54	Mila pa je treba vedno menjat ker so pol leta v redu, pol pa spet ne.	Redna menjava mil	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F55	To me je najbolj, ta nemoč in to iskanje nekih rešitev me je ubijal.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F56	Ampak ko sem se sprijaznila s tem, da to ne bo izvenel, ko bo 3, 6 ali pa 9. Ne bo, potuhnu se bo, ker je to vbistvu genska okvara in nimam kej kot da se sprijaznim s tem, je lažje.	Sprijaznjevanje s stanjem	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F57	Pol sem bila verjetno bolj	Dovzetnost za informacije	Spopadanje z	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	dovzetna za vse ostale informacije.		boleznijo	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F58	Tista nemoč pa ubija, psihološko bolj kot fizično, fizično že nekako preguraš.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F59	Obstaja makeup pa daš mal pudra gor pa zgledaš, psihološka nemoč pa ubija.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F60	V bistvu se kar izoliraš, zato ker na primer kakšnih večjih praznovanj se izogibaš, ne zato ker ti je narodno da imaš otroka z AD.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F61	Ona je atraktivno zgledala, ko je imela vse pisane povoje na seb, je bila taka mavrična.	Uporaba povojev	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
F62	Ampak ko je dobila ta napad, ona se je mogla popraskat, to ni bilo da je hotla nagajat, ona je rabila pač svoj prostor in ona si je znala tako škodo naredit, da je bilo nepojemljivo.	Praskanje	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
F63	In bit nekje, otrok pa krvav pač ne gre.	Izgled krvave kože zunaj domačega okolja	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F64	Pa še tko je da ljudje ki ne razumejo, ali pa nočejo razumet pa poslušat mislijo, da je to nalezljivo.	Napačno dožemanje AD kot nalezljive bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
F65	Bili smo na morju, ona je imela gnojne zaplate, pač rane in se rane tudi gnojijo. In je ena mama rekla, joj kako neodgovorna mama da vodi otork az vodenimi kozami na plažo. To je bilo tako, da te ubije.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F66	Potem smo jo peljali urgentno na dermatološko in smo šli čez cesto, ona je bila vsa gnojna, niti nisem pokrivala, ker je moglo ven stečt in je šla čez cesto ena gospa in je tko naredila, wooow	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F67	Ti odzivi okolice, ko se ljudje bolijo neznanga, jaz raje vidim, da me kdo vpraša.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F68	Amapk tisto, da otroke k seb potegnejo, ne it tja.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F69	To je bolelo zaradi klare, se pa malo izoliraš od ostalih.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F70	Glih zaradi tega, ker ne veš, kdaj bo ona dobila izbruh tega praskanja, potem je dobila še vročino poanavadi, potem ni jedla, je bila razdražljiva, je bil jok in neprijetno.	Praskanje in posledično vročina, neješčnost, razdražljivost, jok	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
F71	In potem zgledaš kot	Nerazumevanje bolezni s	Posledice na	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	raztreščen starš, ki ne zna poskrbet za otroka.	strani okolice	socialno življenje	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F72	Potem smo raje doma ostal, ali pa ko smo kam šli, smo šli sami, da smo se sami sebi prilagodil oziroma njej.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F73	Tudi dopust je bil tako, da če ji ni bilo na morju, smo šli domov.	Prioritiziranje otrokovega počutja na dopustu	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F74	Sorodniki pa se nisem niti mela časa obremenjevat, bolj sem mela občutek, da se jim ful smil.	Pomilovanje s strani sorodnikov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F75	Saj se je vsem smilla, saj je bila boga, amapk včasih ti gre na živce to pomilovanje. Kot da bo zaradi tega umrla, saj lahko bi, ker lahko pride do zastrupitve ampak topomilovanje ane, kos e ti zdi, da si je ne upa noben k seb vzet, kot da je ona ful krhka.	Pomilovanje s strani sorodnikov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F76	Ampak to so zelo močni otroc.	Močni otroci	Pozitivne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
F77	Bog ne daj da bi kje prespala, ker kaj pa se lahko zgodi.	Nepripravljenost drugih, da bi čuvali otroka z AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				starša
F78	Ja je kar zahtevno, ni lahko in boli tudi to, ni fer da otroci z AD so otroci z posebnimi potrebami, konc pika.	Prepoznavanje AD kot stanja, ki zahteva posebno oskrbo in podporo	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F79	Ampak žal v sistemu niso tako obravnavani.	Sistem ne priznava otrok z AD kot otroke s posebnimi potrebami	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
F80	To se vidi tam, ko je treba uveljavljat socialne transferje, to je živa groza.	Težave pri uveljavljanju dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
F81	Šele šestič sem dobila odobren dodatke za nego, ko je dobila ciklosporin je dobila me pa noben ni več nič vprašu.	Težave pri uveljavljanju dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
F82	Ti otroci bi rabil met priznано, da so otroci s posebnimi ptorebami, in tudi v šoli bi lahko imeli odločbe, da kakšen test lahko dlje pišejo.	Priznavanje otrok z AD kot otrok s posebnimi potrebami	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
F83	V vrtcu je bila, taprvo je imela vzgojiteljico ki je tudi s hladilnim mazilom ni hotla mazat, je rekla d je vzgojiteljica ne medicinska sestra in potem sem to dosegla, da jo je.	Odpor in nerazumevanje vzgojiteljic v vrtcu glede nege kože otrok z AD	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F84	Potem je dobila pa nove vzgojiteljice, oni dve sta bili pa zlata vredni. Klara je imela tudi hudo dihalno stisko, da so jo mogli dvakrat peljat kisik v zdravstven dom. Za njiju sem hvaležna neizmerno in jima bom zmeraj. Tudi z njima sem skupaj jokala in ni da ni. Res	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	so zelo lepo poskrbela zanjo.			
F85	Celo pomočnica ravnateljice je šla enkrat kupit neke povoje, ki so elastične in samolepljivi, tisto je fajn, da je gibljiva in sterilne zložence so ji šli kupit, ker ji je zmanjkalo.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F86	V vrtcu je bilo res pol, nimam nič pripomb.	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F87	Razen s prehrano smo imeli.	Izzivi pri prehrani v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F88	V šoli je pa drug sistem, je za klaritin cel projekt, da moram vsako leto novega prineset, vsako leto posebej napisat, kok pa kdaj, pa točno, cel postopek, kar navodila za uporabo.	Izzivi pri uporabi zdravil v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F89	Maže pa se sama. Če je treba se sama namaže.	Samostojna uporaba krem v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F90	Amapk sem pa dogoverjena, če se začne praskat, naj jo pustijo pri miru, ali pa da naj gre na hodnik če ji je lažje, da se tam uredi.	Dogovor, da otroka pustijo na miru, če se praska	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F91	So načeloma razumljivi, je pa drug sistem kot pa v vrtcu.	Razumevajoči delavci v šoli	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
F92	Klara je za kosilo dobila kruh in salamo, sem šla do vzgojiteljice in potem v kuhinjo. Imajo razdeljevalnico hrane, ker centralna enota vrtca, tam je pa kuhinja. Vprašam, da me zanima pri prehrani za Klaro in zakaj je dobila kruh in salamo. Odgovor sem dobila, da je alergik. Vprašala sem, zakaj so ostlai dobil pico. So rekli ker je alergik. Sem rekla okej, bi dali sir dol, saj ni edina. So rekli da ni in sem vprašala, če so dobil ostali otroci tudi kruh pa salamo. So rekli da ja, tisti ki pa niso na mleko so dobil pa tudi sir. Pa sem vprašala zakaj niso dobil pice, kaj dajo v testo, kakšne mlečne stvari, pa so rekli ne. V čem je potem problem? Določeno količino pice bi namesto sira bi dali gor zelenjavo, v končni fazi obstaja tudi veganski nadomestek in je to to. In so rekli da ne, ker morajo vse prilagodit, pa imajo otroke, ki ne jejo svinjine. Sem rekla, glejte če mojmu otroku piše, da dobi pršut in ne poli salame. Potem so rekli ja pico bomo samo zanjo mogli naročat zaradi moke, ampak sem rekla da ni v tem	Zagotavljanje ustrezne prehrane za otroke s prehranskimi alergijami in preobčutljivostjo v vrtcih in pomenu zagovornišva	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	problem. Poklicali so vodjo kuhinje in sem znorela in so rekli joj, samo za njo bomo morali. Sem rekla ja pa boste, če je na jedilniku pica, zahtevam da je pica. Če bo carbonara bo carbonara, brez jajc. Saj ni neka huda znanstvena fantastika. Skregal smo se pa tudi zato, ker je rekla, saj ko je prej dobila kruh pa salamo je pa dobila lepo še papriko. Sem rekla kruh in salamo lahko jeste vi, moj otrok pa ne. Kaj je pa pojedla od tega kar ste ji dal. So rekli salamo in papriko in je rekla, saj veste, to smo mi namazali z margarino in je bilo toplo in ker ni kruha pojedla ga je dobila potem za malico. Isti kos kruha, ki bi ga dobil otrok za kosilo, njej dal za malico in ste ga še enkrat pogrel s postano margarino in so rekli da ja. Sem rekla, to je bilo prvič zadnjič in nikoli več. Sem rekla a mate notranja pravila, mate vladno uredbo, mate zakon, ki velja na nivoju države. So rekli ja. Sem rekla da obstaja tudi ustava RS, ki govori o človekovih pravicah in sem rekla, vi mojemu otroku kršite osnovne človekove pravice. In je šla po luft, da kaj govorim, sem rekla, kratite ji pravice z			

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	naslova zdravega načina življenja in to ne bom dovolila. in na tej točki se je končalo, potem sem vzgojiteljico obvestila, da želim bit predstavnica v svetu staršev in sem šla, in pod točko razno je bilo, če imamo kakšne težave. In sem vzpostavila pred vsemi starši občine ta problem, nakar sem dobila klic s strani ravnateljice da vzbujam nezaupanje staršev v institucijo vrtca. Sem rekla da se ne strinjam, da če bi bilo nezaupanje, ne bi imel že 3 otroka vključenega v vrtec. Nakar je bil hitro zorganiziran sestanek, na katerem sem ponovno povedala, kaj je bilo. Vodja prehrane je takrat rekla, da je 14 dni ni bilo, da je bila na dopustu in da je res Klara 14 dni dobila margarino in kruh za zajtrk. Sem rekla, da me ne zanima, kdo je na dopustu. Vi pripravite jedilnik in ne glede na to, kdo je v kuhinji se mora tega držat. Sem rekla, da jim lahko pomagam, Klara je bila vodena tudi pri prehrani, dietetičarka na pediatrični. Sem rekla, da imam od tam polno stvari, sem jih potem tudi povezala in od takrat so šle stvari samo na boljš. Sem morala kar znoret.			

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
F93	Zmotlo me je to, da je ena enota dobila nadomestek sira in v drugi enoti pa ne. Otroci so bili opeharjeni s tega naslova, tako da neenakopravno so bili obravnavani.	Enotna ponudba obrokov v vrtcih	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F94	Tako da smo šli daleč, da smo sodelovali na tem nivoju, da sem jim posredovala fotografije artiklov, ki jih Klara lahko je doma, da so obogatil prehrano za alergike, potem pa ni bilo nobenih težav.	Omogočanje obogatitve prehrane v vrtcu s proaktivnim sodelovanjem	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F95	V šoli je pa kar okej, sicer so se lani zmotli in ji dali sir brez laktoze. Sem bila zgrožena, da ne ločijo intoleranco na mlečni sladkor in alergijo na beljakovine. Posledica tega je, da K. noče jest sirnih nadomestkov, ker se boji, ker je dobila alergijsko reakcijo in ko ona to dobi, imamo čez 2 dni izbruh AD.	Huda alergijska reakcija v šoli zaradi napačne malice	Izkušnje v šoli	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
F96	Bali so se jo imet, da bi prespala pri njih. Kaj če dobi alergijsko reakcijo, kaj pa če bo to.	Nepripravljenost drugih, da bi čuvali otroka z AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F97	Sej se je moja mami ful trudila, pa je iskala kar se tiče prehrane, kakšne piškotke, kakšen nadomestek mleka, pa trudil so se, da so upošteval to, da ne sme, da ko so kaj kupil, da so vprašal, kaj kupit,	Zagotavljanje ustreznih živil za otroka z AD in alergijami s strani sorodnikov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	da so to upošteval, da niso nekaj po svoje delal.			
F98	Ja ampak včasih mi je šlo pa na živce, da se grejo pomilovanje. Namesto da bi spodbujal, eh pa sej bo, sej ko bo večja bo boljše, ker bo njen organizem močnejši.	Pomilovanje s strani sorodnikov	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F99	Kljub temu da je bila res boga, si je nisem želela zavijati v vato. Pač mogla je tudi ona past, tudi ona to.	Spodbujanje odpornosti in neodvisnosti pri otrocih z zdravstvenimi težavami	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F100	Znala pa je kdaj tudi to izkoristiti sebi v prid. Če ji kaj ni bilo, joj se ne počutim pa me srbi pa tko ne. Tako da, znajo tudi to ane.	Izkoriščanje bolezni sebi v prid zaradi čustvene stiske	Psihološke posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
F101	To je zelo drag šport.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F102	In vse kreme in vsa mila, zdaj imamo pač odločbo, ima dodatek za nego in smo hvaležni za vsak evro ki ga dobimo, ampak samo da ji grem iskat milo za tuširat pa losjon pa smo 50 evrov ane.	Nakup krem in mil	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F103	Da ne govorim o tem, kok je treba hrano prilagoditi.	Nakup živil brez alergenov	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F104	Kar se da dobit na recept, nam pediatriinja zrihta, ampak vse pa tudi ne gre.	Predpisovanje zdravil na recept	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
F105	Tuki so še oblačila, ki ne sme nobene sintetike, žabice, ne. Da ni volne, da je predvsem bombaž, pa težko je dobiti taprav bombaž.	Nakup oblačil	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F106	Pa zobna pasta je bila tudi podvig.	Nakup ustrezne zobne paste	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F107	Kreme za sončenje, na primer mami je kupila eno ki je bila res ful naravna, ampak pri AD enim paše, enim ne.	Nakup krem za sončenje	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F108	In bog ne daj da ima karkoli samo mimo da gre eterika.	Eterična olja	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
F109	Je kar velik finančni zalogaj, seveda se temu prialgodiš, kakšni stvari se potem odpoveš.	Velik finančni zalogaj in odpovedovanje stvarim	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F110	Jaz sem hvalabogu se v službi uspela dogovoriti, da lahko delam od doma, da ko je hudo, da je ona ostala doma.	Delo od doma za zagotavljanje skrbi in nege otroku z AD	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F111	Itak smo potem najdlji način, kako njej preprečiti, da se ne bi toliko praskala. Platno za slikat pa vodene barvice in je ona bila v stanju cel popoldne to delat in ustvarjat. Smo jo pač na ta način se je zamotila in se je manj praskala.	Zamotitev otroka z ustvarjanjem da se prepreči praskanje	Spopadanje z boleznijo	Opis atopijskega dermatitisa
F112	Ja je kar zalogaj.	Znatne finančne posledice	Finančne	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
			posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F113	Seveda smo šli še k alternativni, bioenergetiki pa bioresonanca pa homeopat, to vse stane.	Visoke cene alternativnih metod zdravljenja	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F114	Tako da nekaj časa sem še vodila evidence potem pa sem rekla, da za moje, form y sanity je boljše, da sem nehala to početi.	Vodenje finančnih evidenc in vpliv na psihološko stanje	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F115	Šlo je sigurno za en avto denarja.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F116	Vse je treba prilagoditi temu in temu sta se mogla prilagoditi tudi brat in sestra. Sta bila zelo potrpežljiva in razumevajoča tako da s tega vidika ni teh težav.	Prilagajanje družinskih članov na otrokovo diagnozo	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F117	Amak ko si enkrat v tej godlji se spopadaš s tem in ne razmišljaš, kak se mora kdo prilagoditi.	Neobremenjevanje s tem, koliko se mora kdo prilagoditi	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F118	Nismo šli na nobena potovanja, nikamor nismo šli.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F119	Šli smo tako daleč, da smo vedli če bo njo treba nekam odpeljati, da bo blizu naše	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	zdravstvo.			dermatitisa na starša
F120	Dve leti tudi na morje nismo šli z njo. Oziroma je šel mož, midve sva bile pa doma, ni bilo druge. Ona je imela pa doma lavor vode, da je notri čofotala.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F121	Kamorkol pa gremo, imamo pa celo torbico teh kremic pa pranicij pa vsega s sabo.	Nošenje torbice s kremami kamorkoli gredo	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F122	Kar se tiče financ, mož ima svoje podjetje, jaz sem zaposlena, tako da to imamo.	Stabilno finančno stanje	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F123	Potem ima dodatek za nego, potem lahko uveljavljamo pri dohodnini dodatno olajšavo.	Dodatek za nego in druge ugodnosti s tega naslova	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
F124	Tukaj smo bili prikrajšani, dokler tega nismo imeli.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
F125	Društvo AD, redno jih spremljam, tako da oni so mi res, saj še mnogim drugim, velik pomagal.	Društvo AD kot vir podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
F126	Kar se tiče zdravnikov imamo zelo dobrega alergologa, sem hvaležna da ga imamo, dermatologinja tudi. Na infekcijski ima dobro zdravnico, In pa pulmologa ima dobrega, so res okej, nimam nobenih pripomb, če me kaj zanima jih vprašam in so odzivni.	Dobre izkušnje z zdravstvenimi delavci	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
F127	Zdaj bo šla k endokrinologu, ker ni spala in jedla je imela zastoj v rasti.	Zastoj v rasti kot posledica nespečnosti in neješčnosti zaradi AD	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F128	Pa te članke, če kej preberem, kaj novega.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F129	Potem sam iščeš vir informacij.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F130	Ampak z društvom AD se je meni odprl svet.	Društvo AD kot vir podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
F131	Pa zdraviliško zdravljenje ane, seveda atopiki so dovzetni na vsa dihalna obolenja in zelo žalostno je, da tudi gor na Rakitni so imeli zdraviliško zdravljenje za pljučne bolnike, ampak tega ni več, je samo še debeli rtič, razlog pa je, da otroci niso napoteni tja. Saj ne morejo bit, če noben ne pove.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
F132	To me boli, da so te otroci, pač majo mal suho kožo, vraga, ni to malo suho kožo. Jaz pravim, naj gre vsak za 5 minut v kožo atopika ali pa za 5 minut v kožo starša atopika. Pa se bo pogled čisto spremenil.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F133	Pedagoške delavce se mora napotit na izobraževanja, ampak ravnoteji ne napotujejo, sem se razhudla in napisala, da če bi imel nekdo	Usposobljenost in napotitev pedagoških delavcev na izobraževanja o AD	Usposobljenost	Predlogi za izboljšanje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	doma atopika, ali pa da bi bil sam atopik, nikdar ne bi bila dilema, a izobraževanje je, a izobraževanje ne.			
F134	Tudi v javnosti se o AD čisto premalo pogovarjamo.	Premalo javnih razprav	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F135	Na CSD-ju jaz nisem dobila nobenih informacij.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
F136	Ali da bi bile kakšne brošure narejene.	Ideja o brošurah	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F137	Saj recimo varuh človekovih pravic bi lahko tam akcijo sprovedil.	Ideja o akcijah s strani varuha človekovih pravic	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F138	Ali da bi se naredila javna razprava o tem, vse možne javne razprave imamo. Javna razprava o problematiki otrok in staršev ali pa odraslih z AD, kaj vse to je.	Ideja o javni razpravi glede problematike AD	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F139	Seveda tudi socialno, vključenost, nevključenost, težave pri izobraževanju, ker so, še sami imate te izkušnje.	Pomembnost socialne vključenosti in težav pri izobraževanju	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
F140	Premalo je informacij.	Pomanjkanje informacij	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F141	Na CSDju res nimajo časa pri vsej možni birokraciji, s katero se obadajo ampak neka točka, ko da starš vlogo za dodatek za nego, bi mogli met neke brošure ali karkoli.	Ideja o brošurah	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F142	Saj potem ko te že poznajo, zakaj hodiš tja, pa ko se razburiš, ker nimajo oni kaj, so prva bojna linija, ko njej ni bil dodatek za nego odobren pa porodniška mi ni bila	Pomembnost enakopravne obravnave pri dodeljevanju dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	podaljšana, znanki ki je imel sin sum na alergijo na mleko pa je bila, pa je bila ista komisija. To se ne sme dogajat.			
F143	Pri Klari je vse povezano, alergija in dihalne in AD, ni pa nujno da nekdo ki ima AD, da je alergik.	Alergije in dihalne stiske	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
F144	To je treba, jaz mislim da je treba to prepoznati in staršem in vsem posameznikom, jim dati nek vir informacij.	Pomembnost informiranja staršev in posameznikov	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F145	Nobeden ti ne da, nekih napotkov, nekih informacij.	Pomanjkanje informacij	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F146	Že na začetku da bi rekli, to ni samo malo suha koža, pa boste mazali s tem en teden pa s tem en teden, dajte to, pa če bo slabš kontra. Če bi realno povedal staršem takoj na začetku, to je AD, je pač genska okvara, vi to lahko blažite simptome, obstaja to pa to pa to, jaz nisem vedela, da se to lahko zdravi s ciklosporinom pa da so biološka zdravila. Treba je staršem dati jasne, tudi če so na začetku šokantne informacije, da rečejo to je tko pa tko, šli bomo korak za korakom, če se bo izkazal, da se enim pač izboljša do 3 letga. To je obdobje ko vidiš, a se bo zadeva umirila, a bo v znosni obliki ali bo treba bolj sistemsko pristopiti. Ampak	Pomembnost zagotavljanja staršem izčrpne in vnaprejšnje informacije o AD, o njegovi genetski naravi, možnostmi zdravljenja in možnimi posledicami	Informiranost	Predlogi za izboljšanje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	starši morajo to vedet.			
F147	Oni majo pravico vedet, da obstaja vse, če ni boljš gremo na te pristope, lahko pa poiščete srečo v tujini in zaproste za drugo mnenje.	Pomembnost zagotavljanja informacij o možnostih zdravljenja in iskanju alternativnih mnenj	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F148	Če starši pa nimajo informacij, pa ne več koga kaj vprašat.	Pomembnost zagotavljanja informacij in virov za iskanje podpore	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F149	Taprvo se itak smiliš sam sebi kot starš, zakaj spet, zakaj ona.	Smiljenje samemu sebi	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
F150	Tako da ne vem, podajanje celostnih informacij, to je ključno.	Pomembnost podajanja celostnih informacij	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F151	Da so starši informirani, ostalo že preguraš, samo da so pač dane informacije.	Pomembnost podajanja celostnih informacij	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
F152	Naredite čim bolj tako raziskavo, da se doseže, da bodo na CSDjih osnovne informacije, da tudi v zdravstvenih ustanovah, da bi bili objavljeni neki plakati, vsaj nekaj nekaj nekaj.	Ideja o plakatih v zdravstvenih ustanovah	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
G1	Sepravi pri obeh se je začelo pri 3 mesecih, 3 in pol.	Hiter začetek razvoja AD	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
G2	Čist cela zgodba je nekaj tko da, starejši, že od začetka je blo da neki ni bilo dober. Pol pa oni skos pravjo da se koža čist pa tko naprej, men je bilo čudno ker je skos kriču, tut ko se je rojeval.	Kričanje	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
G3	Vsakič ko je jedel je bilo,	Nelagodje po jedi	Simptomi	Opis

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	nekaj mu ni bilo prav, sam nismo imeli take izkušnje prej, tako da ne veš kaj pričakovat, kaj se dogaja.			atopijskega dermatitisa
G4	Potem se mu je pri dobrih 2 mesecih začela koža res slabšat in se je tolk stopnjevalo da smo pri 4 mesecih bili hospitalizirani.	Hudo poslabšanje in hospitaliziranost	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G5	S tem da že pri enih 3 nam je pediaterinja napisala dieto brez mleka in jajc, dobil smo napotnico za alergologa, ki smo ga imeli pol pri 6 mesecih.	Predpisana dieta in izdana napotnica za alergologa	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
G6	Ampak potem ker je bilo tako hudo smo bili hospitalizirani za 12 dni in so nam postavili diagnozo polno nekih alergij in AD.	Diagnosticiranje alergij in AD med hospitalizacijo	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
G7	Potem so nas poslali domov s tistimi nekaj kremami, 5 do 7 dni je bilo gor pisalo in misliš da bo kar konec te zgodbe, potem pa se zadeve vračajo in pol je »never ending story« raziskovanja kaj ne odgovarja, ker so poslabševalci, samo dieta ni dost, čeprav je bila dieta brutalna.	Neprestano raziskovanje poslabševalcev	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G8	On je jedu potem naslednjih 8 mesecov samo 4 živila lahko, tako da je imel težave tudi z, ker so bile to prazne stvari, riž polenta krompir in hruška, ni imel niti, pa otrok je star 6 mesecov, to niso nobena hranila, nič pomembnega, nič	Omejena prehrana in vpliv na razvoj	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	za mišice, in je tako potem zgubila čist na mišični masi, komaj je sedel pri enem letu, potem smo imeli tudi razvojno.			
G9	Potem so se pa počasi začele te stvari, da rečem, izvenjevat.	Izvenjevanje bolezni	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G10	Zdaj kar se tiče AD je bilo potem pač srbenje je najhuša zadeva, zaradi lčesar se ne spi leta in leta, jaz mislim da pri njemu, ene prvih 5 let ne vem če smo kakšno noč prespali.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G11	Velik smo čaral s kremami, probal iskati pravo, pa še tisto ki jo najdeš samo nekaj časa drži, pa potem je treba zamenjati, pa potem povijanje, pa tuširanje različno.	Neprestano poskušanje krem	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G12	Seveda potem še raznorazne okužbe kože, herpesi, moluske in dodatne stvari, ki so pri taki koži na žalost pogoste, ker je dovzetna.	Sekundarne okužbe in stanja	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G13	Alergije so potem počasi minevale, danes pri 9 letih mu ostaja jajce, ki tui počasi izveneva, in pa arašid v zelo nežni obliki in pršica.	Vztrajanje in izvenjevanje nekaterih alergij skozi čas	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G14	Se mi pa zdi da pri njemu pri enih 5, 6 je potem šlo v nežno obvladljivo, v smislu kakšen bazen ni fajn ane, kakšna suha koža ob kakšni tko no, je bilo zelo mir do letos.	Obvladljivo stanje	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G15	Pol se je pa začela šola v naravi, ko so šli v bazen,	Klorirana voda v bazenu	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa
G16	potem ga je poleti začelo potenje matrat,	Potenje zaradi poletne vročine	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
G17	pršica je dost sicer na nos ampak vedno problem, potem sta bila dve malo bolj stresne situacije na jesen in ga je sesul ampak glede na brutalnost zgodnjih let je obvladljivo.	Pršica, stres	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
G18	Pri tamalemu pa imamo alergijsko astmo. Ta mal nima take sreče, zdaj je 7 pa pol in ni mu zares nikol se umiril s tem AD oziroma ma skos mal, suha koža pa ma razpraskan.	Alergijska astma	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G19	Tako da njemu pa so, oba sta bila zelo pogosto na ventolinu in drugih, potem pa do 5 leta ne dajo diagnoze astme, potem pa naredijo te teste.	Alergijska astma	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G20	Potem je dobil diagnozo alergijsko astmo, tako da ima tudi alergije na hrano, na pršico, uradno cvetni prah ali pa domače živali nima, ampak se mu vidi da ob mačkah kiha.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G21	Je pa tudi zaradi tega ker je tamal skozi dihu čez usta ima zaradi tega potem še premaknjeno čeljust, kar je tudi povezano s tem, tako da ima zdaj še aparat, ki mu premika nazaj vse.	Premaknjena čeljust kot posledica dihanja skozi usta	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G22	Imel je tudi mnogo mnogo mnogo nekih alergij, prej je bilo dokazanih banan in vsega sorte, zdaj ima pa mleko jajce	Vztrajanje in izvenevanje nekaterih alergij skozi čas	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	pa lešnik pa pršico. Ampak tudi v nežni obliki.			
G23	Poslabševalcev imata pa kar nekaj, kar oba.	Veliko poslabševalcev	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
G24	Nekaj časa sta imela vsak svoj pralni prašek.	Individualna uporaba pralnega praška za obvladovanje alergij	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G25	Zdaj materiali, ja, logistika, no comment. Materiali itak razne puhaste plišaste razne zadeve, deke, sploh kakšne pleteni puloverji, nič kaj dišečega nimamo, mehčalci že dolgo časa ne pridejo v poštev.	Izbira materialov in izogibanje virom alergenov	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G26	Takrat ko je bilo tako hudo, nekaj časa sta bila oba tako grozno, oba povijat, mazat, čohat, smo zamenjal vse. Od kavča, zavese smo ukinil, tepihov nismo mel.	Prilagoditve v domačem okolju med hudimi izbruhi	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G27	Cunje, od tastarejših dveh smo jih dali pol stran, ker niso bile primerne.	Odstranjevanje neprimernih oblačil	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G28	Praške smo iskali tako, kot smo kreme iskal.	Kupovanje praškov in krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G29	Potem pa počas ko bereš in bereš, naštudiraš kaj ne gre čez.	Neprestano raziskovanje poslabševalcev	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
G30	Veliko je nekaj dokazanih alergij, potem imaš pa še nekaj drugih stvari, ki niso dokazane.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G31	Za AD imaš lahko nič dokazan, pa ti veš da ti ne paše recimo kečap, ali pa kakršne agresivne stvari, recimo konzervansi pa stres pa tko.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G32	Tamal je imel brutalne situacije, herpesov nešteto po glavi, 60 komadov pol jih pa več nisem mogla štet, raznih molusk, potem neko atipično obliko na koži, norice dvakrat, tako da vse v takšnih ekstremnih oblikah, ker če koža ni okej, pač ni okej.	Sekundarne okužbe in stanja	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G33	Tako da vse skupaj v kosu smo ene 8 let spanja dali, zdaj kakšno leto pa pol, mal je bilo tudi s stresom povezan, nekaj leto pa pol se kar spi, pa nas zbujajo predvsem dihalne stiske tamalga.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G34	So pa to čisto drugačni otroci, tko potrpežljivi, čutni, prijazni, meni se zdi da ko dajo toliko enega sranja čez, potem vidiš neke druge stvari, druge vrednote.	Razvoj empatije in pozitivnih lastnosti	Pozitivni vpliv	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
G35	Velikokrat je težko, raznorazni rojstni dnevi pa je potem zakaj pa jaz ne smem.	Omejitve pri praznovanju rojstnih dni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G36	Onadva zelo močno to	Alergije	Pridružene	Opis

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	povezujeta med sabo, sepravi alergijo in AD.		bolezni	atopijskega dermatitisa
G37	In potem ugotoviš, da je neka dieta najlažje, ker cvetnemu prahu se težko izogneš.	Težave pri izogibanju cvetnemu prahu	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G38	Tudi pri nas smo zelo hitro, ker sem se jaz aktivno, smo društvo odprli, srečaš odrasle ljudi, ki ti povejo stvari ki ti jih otrok pri 3 mesecih ne more.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G39	In jaz svoje izkušnje nimam, In pol mi smo zelo tako, nikoli nisem rekla, ne se praskat, okej te srbi, dajmo se popraskat ampak se dajmo tako, da ne bo zdaj hudo.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G40	Ponoči pa gre itak svojo pot, tega mu ne moreš preprečevati.	Težave pri preprečevanju praskanja ponoči	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G41	Avtomatski odziv ljudi je, ne se praskat, ker veš da si boš škodo naredu, ampak ne štekajo, da se ne moreš zadržat in da ne gre, da to ni nekaj na knof.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G42	Alergije pa diete so težke, ampak nimajo za burek proti AD.	AD bolj zahteven od alergij	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
G43	Mislim itak zdaj, če smo čist, logistika ane. Tok več je treba. V s mislu kopeli, nekih mazanj, nekih povijanj, nevem tudi kar se diet in tega tiče, ali	Povečane logistične zahteve in načrtovanje za obvladovanje alergij	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	pa pranja je treba razmišljat.			
G44	Ko smo še morali prati za vsakega posebej, katere so čilgave cunje.	Pranje perila	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G45	Ko kuhaš, imamo dva, pa še dva ki nimata težav, dve tri variacije istega obroka delat.	Kuhanje različnih variacij obroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G46	Se pravi čist časovno in fizično v tem smislu je, toliko ene logistike in toliko razmišljanja, da se ti kar malo zmeša.	Veliko logistike in razmišljanja	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G47	Jaz moram reči, da sem v osnovi blazno organiziran čilvoek, ampak če nisi, ali pa za tiste, malo bolj, ne narobe razumet, zmedene in impulzivne ali pa če ne razmišljaš v naprej, katastrofa.	Pomembnost razmišljanja v naprej in organiziranosti	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G48	Zdaj se ful pozna, recimo devet let nazaj ni bilo ničesar dietnega, ti nisi mogel improvizirat, nisi mogel zdaj v nedeljo se najdet s praznim hladilnikom. Ne moreš naročiti, nič kupiti, razni petroli, pekarni ne pridejo v poštev.	Razmišljanje o prehrani	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G49	Tudi njihov oče je atopik, kar njega izvzame iz nege, ker on za svoj AD ne more uporablat istih stvari kot onadva.	Različna nega za vsako osebo z atopijskim dermatitisom posebej	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G50	Skratka moraš osvojiti, komu,	Osvojevanje znanja	Psihološke	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	kdaj kaj, na kaj.		posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G51	Zdaj simpotmi boleznii, ni samo ena krema taglavna za nego, potem imaš pa vse sorte za srbeče konce, za problematične imaš cikovo kremo, pa tisto kremo, pa uno kremo, pa s fiziološko nekaj čaraš, pa kdaj so taresne kreme, pa potem če so še kakšne okužbe spet drugo.	Izbira krem za določene situacije	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G52	Toliko enih informacij, ampak te informacije so za cajtom, ko ene stvari naštudiraš, pa še to vsak otrok posebej.	Veliko informacij	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G53	Oba nista ista, ko smo naštudiral pri enem, ni isto za drugega. Vsak je svoja zgodba, kaj narest, kako pristopit, kaj jim paše.	Različni pristopi za vsakega otroka z AD posebej	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G54	Potem imaš pa občutek, da se z ostalimi otroki ne ukvarjaš isto, ker časovno gledano se zagotovo ne, ker se ne moreš, Jaz sem sicer veliko dala na to, da si vzamem čas za vsakega, otroci nimajo tako dobrega filinga za čas, Ko sem z njimi sem z njimi, ko sem z vsakim posabj, sem z vsakim posebej. Ampak dejstvo pa je da so vidil, da neka bolezen zahteva tvoj čas,	Pomanjkanje časa za druge otroke	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	tvojo pozornost, bit tam pristoen, sploh ko so tako majhni.			
G55	Tako da smo velik naredil tako, da smo se kar vsi mazal, da smo normaliziral, smo pasckal pa naredil žur.	Normaliziranje AD v družini	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G56	Zdaj socialni vidik, najprej nas je zadel globoko finančno. Mnogo mnogo mnogo.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G57	Takrat je bil recimo dva deci riževega mleka je bil dražje kot je zdaj en liter.	Dražji dietni izdelki	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G58	Ko dobiš neke nadomestke, danes se mi zdi, da je res velik in je šlo naprej, še zmeraj je cenovno malo dražje, ampak ne tako kot takrat.	Dražji dietni izdelki	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G59	Ko je imel tiste stvari, recimo polenta brez sledov, je bila 100g 5 eurov.	Dražji dietni izdelki	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G60	Ko je en njegov obrok dražji kot za vseh nas ostalih, za celo familio, tako malo je bilo.	Dražji dietni izdelki	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G61	Da ne govorimo o kilogramih krem, ki jih moraš kupit.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
G62	In še tiste vse ki kupiš za vrezveze, ker ne veš, da ne bojo fajn.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G63	Pa potem posebni praški, ki nas nategujejo na vsakem koraku, in če piše antialergen je seveda dražji.	Kupovanje praškov	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G64	Imel smo zelo finančne krize, ker nismo bili pripravljeni na tak finančni bum, to je toliko 100 in 100 in 100 evrov na mesec.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G65	Stvari ki jih porabiš, sepravi kje imam jaz, že tako velika družina pa seveda danes živimo vsi na kreditih pa to.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G66	Ta finančni del je bil kar, nekaj časa je bilo tako, a bomo kupil kruh ali bomo kupil krremo ali nič od tega.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G67	In hvalabogu smo imeli odličen podporni sistem, da smo se tudi iz tega nekako zvelki.	Odličen podporni sistem	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G68	Ti moraš za 3 atopike od 6 v familji zaslužiti še eno plačo zraven.	Znatne finančne posledice	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G69	In ta del ti ne pomaga, ker potem si stresiran in v vsaki kremi in temu, kar moraš kupiti, vidiš stres in problem ki	Stres povezan s finančnimi posledicami	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	prinaša živčnost in seveda nate in na otroke in posledično na slabše stanje kože.			starša
G70	Stopit ven iz tega kroga je kar težko. Mislim, ni enostavno in tudi neke podpore zares ni.	Pomanjkanje podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G71	Ljudje na splošno vse povsod okrog tebe mislijo, da kompliciraš, pretiravaš, toliko grozno ne more bit, daj ga sam namaž, saj je sam dermatitis.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G72	Hvalabogu moja družina, čeprav niso imeli teh izkušenj, sploh mami, so vzeli te stvari zelo resno.	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G73	Pa če nimaš znotraj družine podpore, ali pa kakšni so tako, da se mama matra, kakšni očetje pa rečejo ah saj ni tako grozno.	Nerazumevanje bolezni s strani okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G74	Meni se že to pozna, da glede na število otrok se namesto tebe ljudje odločijo, da nimaš časa.	Predpostavke o razpoložljivem času glede na število otrok	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G75	Zredčjo se ti ljudje, potem se ti pa še bolj zredčjo, ker potem še tisti, ki bi, si ne upajo.	Zredčevanje ljudi okoli sebe	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G76	Ali pa prevzet odgovornost čuvat take otroke, ni šans.	Nepripravljenost drugih, da bi čuvali otroke z AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G77	Ali pa, ljudje so glasni, daj če	Razlika med ponujeno	Posledice na	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	kaj rabiš, ko pa rabiš pa nobenga več ni.	pomočjo in dejansko razpoložljivostjo podpore, ko je ta potrebna	socialno življenje	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G78	Jaz ene dve tri leta nisem nič zložila, stroj sušit in na kavču je bilo vse.	Poenostavitev gospodinjskih opravil	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G79	Tako da socialno, ostaneš sam. Jaz sem ostala sama, poleg moje mame.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G80	Imam eno sošolko, ki sva bili skupaj na faksu, ki ima tudi AD, ona je nekako ostala z mano, vse ostalo pa, ljudje enostavno pobegnejo, se skrijejo, od daleč opazujejo in vejo vse, kar se ti dogaja, sploh danes na socialnih omrežjih.	Zredčevanje ljudi okoli sebe	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G81	In tudi recimo kar se tiče potem otrok. Iti na rojstni dan, mi smo vabljeni na mnogo rojstnih dnevo. Vsakič posebej bi bilo lažje reči da ne grem. Ker je otrok potem slabe volje, sploh ko sta mlajša, ne smeš na napihljive zadeve, ne smeš se teh materialov dotikati, kar je kdo jedu, a so si vsi umil roke, ko so torto jedu.	Omejitve pri praznovanju rojstnih dnevo	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G82	Enostavno prideš do točke, da ne gremo več nikamor.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
				dermatitisa na starša
G83	Niti na obisk, ker noben ne spoštuje nekih stvar, ne gremo na igrišče, ker skos neksdo tam z enimi šiškot, straši, ne gremo več med ljudi, ker ne zmoreš poslušat skos tega, kaj je narobe s tvojim otrokom, zakaj je tak.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G84	Že tako sta na vrtcu sedela vsak posebej, pa mora to tudi imeti vpliv na tvojo psiho, že ko ne znaš govoriti ti je jasno da je nekaj drugače ko sediš sam.	Posledice izolacije na psihološko stanje	Psihološke posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
G85	Pa tako če iskreno, drugi starši nimajo pojma čez kaj greš in se ti ne da družiti z ljudmi, katerih največji problem je a bojo kupil adidas ali nike. Nič nimam proti frimam, ampak ena globina nekih ljudi, ene prioritete ali pa vrednote enostavno niso iste, tako da.	Razlike med vrednotami staršev otrok z AD in brez AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G86	Nič ne jamram ampak res ostaneš sam.	Socialna izolacija	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G87	Jaz mislim da hvalabogu da so to otroci, ker za otroke narediš vse več, za njih se potrudiš bolj kot zase. Tako da smo šli potem na vse rojstne dneve in socialne zadeve. Ker enkrat bojo moral v svet, ne mroem jih prikrajšati teh stvari. Jaz	Prizadevanje za sodelovanje otrok v dejavnostih	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	sem bila pripravljena, tako kot zmeraj. Backup za torto, prigrizke, claritine, kreme, vsega boga, vse kar pač moraš. Ko se bo tam zadeva poslabšala in se seveda bo, ampak za njihovo dušico je dobro, da gredo žurat.			
G88	Se je pa to že kar spremenil, ljudje zdaj počas že vejo da je nekaj drugače, uprašajo, zagotovijo, poskrbijo, tako da tudi to se premika.	Spremembe v informiranosti glede AD skozi čas	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G89	Takrat pa nič ne, in prideš do tega, da te ne povabijo več, ker se jim ne da ukvarjat z vsemi posebnostmi, kar to prinaša.	Nepripravljenost drugih, da bi se prilagajali potrebam otrok z AD	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G90	Drugače zdaj, ko stvari vem, psihologi pravijo, da moraš odžalovati zdravega otroka ki ga nisi dobil. Čez faze žalovanja, nečesa kar ni, sprejet kar si dobil. To se sliši kar kruto, ker moji otroci so super in tamala dva sta ekstra brihtna in ekstra posebna pozorna v najboljšem smislu, vse je z namenom in utdi neke dobre stvari so.	Žalovanje za zdravim otrokom, ki ga nisi dobil	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G91	Si pa pač en drug človek, ful je ene nemoči, enih težkih vprašanj, ful je enga k želiš to vzeti nase od otroka pa ne moreš.	Občutek nemoči	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G92	Tudi ker je to gensko gledano načeloma breme, sicer	Samoobtoževanje in krivda	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	malenkost mogoče mojih genov, ampak bolj na drugi strani, tudi to breme pride s tem, sepravi zdaj sem jaz dal svojemu otroku vse te bolezni ane.			atopijskega dermatitisa na starša
G93	Ko je bil najprej žiga rojen, pa z vsem tem, sem dobila veliko očitkov okrog, a zdaj boste pa še enega mel, kaj pa če bo spet tak? Jaz sem bila že malo nastrojena, saj sem od vedno malo bolj tak karakter in rečem, a kakšen tak, super fino fajn odličen.	Predvidevanje drugih glede morebitnih izzivov naslednjega otroka	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G94	Rabiš veliko enega časa, da prideš do tega, da so stvari lahko dobre in da vidiš dobre stvari, ker spremenit teh zadev ne moreš.	Gledanje na dobre stvari	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G95	Jaz sem tudi šla k psihologu, se mi zdi da bi vsi moral.	Obisk psihologa	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
G96	Tudi zdravstveni sistem, tisti ki imajo AD jim napotnica za psihologa pripada. Kar ti spet noben ne pove.	Neinformiranost glede napotnice za psihologa	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
G97	Sem pa veliko stvari morala predelovat, ker je ful težko sprocesirat, da en dermatitis, da ne morejo nič konkretnega narest, presadijo pa lahko glavo pa roko pa uč.	Težave pri sprejemanju bolezni	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G98	Veliko je ene stistke, ker ni konkretnih stvar, nimaš nič oprejemljivga.	Pomanjkanje oprijemljivih rešitev, kar vodi v stisko	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
G99	Tudi ko naštudiraš se čez par mesecov spremeni, ker se poslabševalci spremenijo in nega se spremeni in stanje kože se spremeni.	Neprestano spreminjanje stanja	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G100	Vedno si malo na robu, tako da včasih ko me kdo vpraša, kaj pa majo, sem ful pripravljen razalcat, včasih jih pa steraš nekam, ker nisi ready. Sej ni prov, ker s tem ko razložiš bojo vedl ampak včasih ne shednlaš.	Težave pri učinkoviti komunikaciji o situaciji in odgovarjanju na vprašanja drugih	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G101	Jaz 8 let nisem spala niti ene noči, vmes sem trikrat uradno pregorela po zdravniški definiciji, ker enostavno ne zmoreš.	Nespečnost in pregorelost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G102	Moje telo ne more, njihovo telo ne zmore.	Nezmožnost telesa	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G103	Funkcionirat v neki službi, če ti nisi spal leta, je pač ni.	Nezmožnost dela	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G104	Jaz sem sicer, eni rečejo sreča, jaz pravim da sem si tako naredila in sem si našla prilagodljive. Tako da neke službe, ko je tvoja pristonost potrebna, neke blagajne, ne grejo čez.	Iskanje prilagodljive službe	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G105	Če mene kličejo ker so mu spet nekaj dal, zašuštral dieto, ali pa astmatičen napad, jaz	Takojšnji odziv na stiske otroka z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	pač moram it.			dermatitisa na starša
G106	Tako da je tudi to en tak del, ko ne razmišljaš o svojem poklicu na podlagi tega, da bo tvoj otrok potencialno bolan.	Izbiranje poklica glede na bolezen otroka	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G107	In potem še tisti, ki so atopiki, zdaj jaz vem, da ne morete bit veterinarji, frizerji in to. Jaz kot starš pa ne vem, kaj vdobim in se ne morem vnaprej pripravit in se omejiti.	Negotovost in težave pri predvidevanju otrokovih potreb pred rojstvom otroka	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G108	Je pa pač po drugi strani, smo veliko bolj povezani, veliko več časa smo bili prisiljeni supaj preživet.	Večja povezanost in več preživljanja časa z družino	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G109	Veliko časa se ukvarjaš z občutki, kaj se jim dogaja, kako so, da ne bi bilo kakšne depresije in s samopodobo	Neprestano ukvarjanje z občutki in skrbjo glede psiholoških posledic na otroka	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G110	Nismo še v najstniških letih hvalabogu ampak ne vem kaj bo takrat.	Neprestano ukvarjanje z občutki in skrbjo glede psiholoških posledic na otroka	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G111	Definitivno debata z ljudmi, ki vejo, zato sem tudi odprla društvo.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G112	Moja famlija je čudovita, ampak niso imeli pojma, kaj daješ čez.	Pomoč domačih	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G113	Tako da jaz tudi pravim, to je moja atopijska družina, sepravi ljudi ki sem jih preko	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s	Podpora skupnosti	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	društva in preko izkušenj spoznala.	podobnimi izkušnjami z AD		
G114	Govoriti s takimi ljudmi je čisto drugo, ko šteka.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G115	Recimo kljub temu, da sem šla k psihologinji, sem recimo ob vsem tem, kaj pomeni kronična bolezen, sem napšla dve psihologinji, ki sta obe z AD in ko ti nekdo tak da nek nasvet, kako se soočati in kaj narediti, Pa res ta, tako kot sem prej rekla za otroke, ker ti se moraš postaviti in sestaviti.	Podpora psihologa, ki ve, kaj je atopijski dermatitis	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
G116	Jaz ne morem reči, jaz pa danes nič ne morem.	Nezmožnost si vzeti prosti dan	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G117	Mal te prisilijo v to, da se mi zdi da to kot starši lažje naredimo kot če si ti sam pacient.	Razlike v spoprijemanju med starši otrok z AD in posamezniki ki se sami spopadajo z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G118	Jaz vem zase, če mi je kaj, se mi je težje sestaviti in pozitivno gledati, kot pa za otroke, ki te gledajo in probaš razložiti, da je vse fjan.	Razlike v spoprijemanju med starši otrok z AD in posamezniki ki se sami spopadajo z AD	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G119	Pa res, gledati na neke pozitivne stvari ane.	Gledanje na dobre stvari	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G120	Začel smo brati, kaj vse jemo, ker smo pač morali, tako da	Izbira prehrane in spoznavanje vsebin živila	Izzivi pri prehrani	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	takrat vidiš, kaj vse jemo. Neke stvari te kar šokirajo, kaj imajo vse not.			atopijskega dermatitisa na starša
G121	Neke zdrave stvari, pogovarjat se tudi o tem ane, to mi je dala ena skupina, imela sem neke najstnike, na debelem rtiču, ki so bili zelo iskreni. Oni nočejo svojim staršem povedat, kok jim je bed, da ne bi njih obremenjeval.	Neizražanje negativnih čustev, da ne bi starše bremenili	Psihološke posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
G122	Tako da ful enega pogovora z ljudmi, ki dajo isto čez, na več nivojih.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G123	Da damo otroku možnost, kor eče, da se nebi namazal, čeprav je to fino fajn, ampak če njemu to ne paše, potem pa ne. Moramo jih poslušat, čeprav včasih jaz presodim, da če je res hudo, je treba namazat, včasih pa ima izbiro, a te namažem, ne.	Dajanje otroku možnost odločitve o oskrbi, hkrati pa upoštevati resnost situacije in ga usmerjati	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G124	Tako da prisluhnit, vsi neki vidiki se seštejejo v to, da se da, da pozitivno gledamo.	Gledanje na dobre stvari	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G125	Se mi zdi da ljudje, ki štekajo so zelo vredni tle zraven.	Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G126	Jaz zdaj vse vem, ampak takrat ti pa noben ne pove.	Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih delavcev ob diagnozi	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
G127	Nekak jaz sem potem z, sepravi ko smo mi začeli je	Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih	Nezadovoljstvo z zdravstvenim	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	bila šola atopije na kliniki. Tam so nas vbistvu bolj kot ne učili o negi, ampak ko si ti mesec dva v tem, ne veš kaj vprašat in kakšne so razsežnosti.	delavcev ob diagnozi	sistemom	
G128	Zato sem jaz iskala, neko društvo organizacijo, da bi mi nekdo povedu kaj.	Iskanje društev in organizacij za boljšo informiranost o AD	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
G129	Če imaš srečo, ko googlaš tam na eni 65 strani tam slučajno nekaj piše.	Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G130	Tako da za otroke je drugače, če primerjam s svetom, smo kar vredni zrihtani.	Primerjava ustreznosti in učinkovitosti podpornih sistemov glede AD po svetu in pri nas	Informiranost	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
G131	Debeli rtič je zdravilišče, dodatek za nego je sicer, kar se AD tiče so nam težje naklonjeni, bolj ti tukaj pomagajo alergije, pa še to ne vse.	Težave pri uveljavljanju dodatka za nego	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
G132	Pa da mam določene kreme na recepte je tudi fajn, pa potem cestnina in dodatni dnevi dopusta.	Kreme na recept, cestnina, dodatni dnevi dopusta	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
G133	Pove ti pa noben, velik moraš imeti srečo, da koga srečaš, da kakšen link nabašeš, da ugotoviš, da obstaja društvo da vprašaš, je pa težko ko ne veš kaj vprašat.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
G134	Nažalost so to stvari, ko težko ljudje pridejo do njih in izvejo.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
G135	Zdaj če sem ful, magic wand optimistična- ko se otrok rodi imaš itak stik s socialnim, s csdjem pa vse tiste stvari, pa na začetku ti hodi patronažna. Mislim ena prvih pomoči bi morala biti patronažna.	Pomoč patronažnih služb	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
G136	Jaz sem potem z naslednjo govorila, pa je ona rekla, da iskreno nima pojma o tem in da mi ne zna niti pomagat. Ker oni pa začnejo z mandljevim oljem ane, kar je lahko katastrofa.	Nepoznavanje bolezni patronažnih sester	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
G137	Pol recimo, če ti že vlagaš dodatek za nego, potem so očitne neke diagnoze, če moraš dat zraven.	Povezovanje med vlaganjem dodatka za nego in diagnoze atopijskega dermatitisa	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
G138	Tako da zaenkrat se mi zdi, da socialnih delavcev in pomoči za take, za nas za njih ni sploh nič, nula. Na tem področju ni narejeno ničesar.	Pomanjkanje pomoči in podpore s strani socialnih delavcev	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
G139	Drugo je, ko razmišljaš o usposobljenosti.	Razmišljanje o usposobljenosti	Usposobljenost	Predlogi za izboljšanje
G140	Saj meni se zdi že samo ta socialni vidik, kroničnih bolezni je vse več pa je to neki mehanizem ki smo se ga nekak učil, se mi zdi da že kakšna debata o tem, kako zello pomembno pa je, da se prisiliš, da greš v svet.	Pomen socialne vključenosti za posameznike z AD	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
G141	Recimo eni starši si ne upajo dati otrok v vrtec, ampak to niso rešitve.	Strah pred vrtcem	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
G142	Sepravi jaz mislim, če bi našim socialnim delavcem, jaz imam socialno delavko ki ima vse čez, sepravi če vidiš vse te diagnoze, bi kakšna debata, kakšen pgovoor vsaj enkrat na let, kako ste, a se kej vključujete, a vam lahko pomagamo? Recimo s tega konca, da se povežemo, že to da ti nekdo porine v roke eno brošuro, lej društvo obstaja.	Sodelovanje med socialnimi delavci in družinami, ki se soočajo z AD in krepitev občutka skupnosti	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
G143	Pa mogoče kakšno delavnico, da je vsesplošna s strani csdja, saj so to stvari, v katere bi se tudi drugi vključil, recimo kako se soočat, ko imaš kakšrnokol kronično bolezen.	Ideja o delavnicah	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
G144	Karkoli, ker zdaj ni nič.	Pomanjkanje pomoči in podpore s strani socialnih delavcev	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
G145	Predvsem se mi pa zdi to no, kakšna bi bila povezovalna opcija, da recimo je to varovanje podatkov v neki točki, ampak če ti veš da ta ima pa ta ima pa ta ima, pa namigneš neke stvari pa lokacije.	Povezovanje ljudi z AD	Podporne socialne storitve	Predlogi za izboljšanje
G146	Saj tako kot ko prideš k doktorju za alkoholizerm pa ti porinejo tri letake v roke kaj narediš, da bi to naredil za AD da ti porinejo v roke da veš kaj ti pripada.	Ideja o letakih	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
G147	Vsak ki kriči AD, pomaga pri tem, da ljudje govorijo o tem,	Spodbujanje odprtih razprav o AD, da bi bili le ti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	vidjo, slišijo.	slišani		
G148	Si pa želim en optimalen svet, kjer ne bi, tudi če ne bi rabli razumeti, da ne bi podcenjevali tega.	Podcenjevanje s strani okolice in želja, da se to preneha	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
G149	Včasih kot da imajo občutek da lažem, mislim kdo bi si to zbral.	Dvom ljudi o resnosti in resničnosti bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H1	Ja tko je, hčerka je stara 14 let in pol in se ji je dejansko pojavilo to enkrat mogoče pri enih 8 mescih ali nekaj takega, mislim da je bilo tako nekje	Hiter začetek razvoja AD	Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa	Opis atopijskega dermatitisa
H2	Drugače je bila dojena in vse, ampak ta starejša brata sta že malo alergika bla in v bistvu je že tko v družini mal gensko po očetu, ne po meni, jaz nimam, ampak po očetu in baje hčerke še bolj podedujejo to po očetu, ne vem	Samoobtoževanje in krivda	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H3	Ta starejši fant nima nič kaj kritičnega, ta srednji fant, ki je 18 let star, on ima vse žive te alergije, na te trave, drevesa, pa mleko pa jajca je res tam do tretjega, četrtega leta imel, najhujš ima pa na arašide, tist ima pa injektor zraven	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
H4	Hčerka je pa ta, ki ima atopijski dermatitis, se ji je pa res pri 8 mescih to pojavilo in se ji je ubistvu na roki, tukaj na dlani kar pojavil tak rdeč flek pa taka suha koža.	Rdeča in suha koža	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
H5	Tam do enega leta mogoče so nam dajali kakšna mazila ampak ni bilo tako kritično, potem pa je bilo določena leta malo bolj, malo slabše.	Nihanje stanja atopijskega dermatitisa	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
H6	Dejansko ni bilo tako da bi bilo zaksrbljujoče, pač suha koža.	Suha koža	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
H7	Mogoče v šoli, ko je bil bolj stres, takrat se je bolj povečala ta zadeva, tam nevem, ko je bila stara enih 7 let.	Stres kot sprožilec AD	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H8	Zdaj enega pol leta se ji je pa res čisto izbruhnilo.	Nedavno poslabšanje	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
H9	Mogoče že eno leto nazaj no, je pa zelo močno se ta zadeva eskalirala, bolj na teh pregibih, tisto še gre, najbolj pa na rokah, na prstih, v bistvu dlani in prsti, tam ima kar rdeče, spraskano.	Rdeča razpraskana koža	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
H10	Odstanili smo vse vzroke, ki so za te alergije, da doma res nimamo tepihov, nimamo zaves.	Odstranjevanje poslabševalcev	Spopadanje z boleznijo	Opis atopijskega dermatitisa
H11	Nekako se takoj vidi če človek pridi k staršem ali starim staršem, kjer so kakšni stari tepisoni, to se takoj pozna na koži.	Reakcija na alergene v drugih okoljih	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H12	Tako da ne vem, ne uporablja teh agresivnih mil, čim manj, da ima samo vodo in trdo milo, ali pa Sindet od Aderme.	Uporaba blagih mil in izdelkov za nego kože	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
H13	V glavnem ta Aderma, kar je pa zadnje čase ugotovila, da ji najbolj ustreza to mazilo iz	Prednost mastnim mazilom	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	lekarne, ki ga tam pripravijo. Ker je tako mastno.			
H14	To tudi vpliva na psiho, ker jo mal skrbi pa vse, je to tudi malo povezano verjetno ja.	Anksioznost in stres, povezana s stanjem	Psihološke posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
H15	Ko je bilo kritično je zdravnica tudi predpisala kortikosteroide, kaj so že, Elocom in Elidel, pa tudi neka druga, ki je antibiotična. Tudi to smo probali, minimalno uporabljati. Zdaj pa ko je hudo, ji pa rečem, daj si zvečer, da ti namažem, da bo tam do jutra vsaj malo boljše, tam 2-3 dni, več pa ne upamo.	Uporaba kortikosteroidov in antibiotikov	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
H16	Čez zimo je hujše ne.	Poslabšanje ob zimskem času	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H17	Najhujše je zdaj na rokah, pregibi, ima pa tudi na pasu recimo. Se ji je najbolj pojavljalo na pregibih, pod brado, pa tudi okoli nosu pa tudi veke je imela.	Pojavljanje na pregibih, pod brado, okoli nosu, na vekah	Simptomi	Opis atopijskega dermatitisa
H18	Se mi zdi, mogoče so te alergije, ker ima tudi na lesko in te zadeve.	Alergije	Pridružene bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
H19	Živimo pa res tukaj na robu, ko imamo polje okoli. Travnike in vse. In se mi zdi, še bolj si na udaru mogoče.	Življenje na robu polja	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H20	V bistvu jaz sem dolgo časa odlašala, ker je imela še neke druge težave. Zdaj je pa tako da smo prejšnji teden videli,	Bioresonanca	Alternativne oblike zdravljenja	Zdravljenje atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	da je kritično, ene dva tedna nazaj in sva šle res prvič na bioresonanco. Jutri imamo drugi obisk, tisto je ugotovila, kaj je kje. Rekla je, da ima težave z jetri in premalo železa. Zdaj bomo videli, če bo pomagalo, ker sem že velikokrat slišala, da pri alergijah veliko pomaga.			
H21	Moram reči da ni bilo tako kritično, da ona ko je bila mejhna, da bi se toliko praskala. Tako, normalno, ni bilo tako, da bi bilo težko.	Zmerno stanje v zgodnjem otroštvu	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
H22	Bolj se mi zdi, da zdaj v tem obdobju ko je v puberteti, zdej se ji res to bolj pojavlja in se kar praska, pa ne ve.	Poslabšanje v puberteti	Zmernost bolezni	Opis atopijskega dermatitisa
H23	Jaz sem že kupila bombažne rokavice, pa si je zvečer gor dala.	Bombažne rokavice	Spopadanje z boleznijo	Opis atopijskega dermatitisa
H24	Najbolj jo to moti, ko v šoli, če se namaže, ona ne more tam pisati, pa zvezke pa knjige pa vse no.	Nezmožnost pisanja	Fizične posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
H25	Mogoče glede spanja, ne vem, ni bilo tako, da ko je bila dojenček, da bi nas to oviralo. Bolj zdaj vidim.	Nespečnost	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H26	Zdej v bistvu je ona zdaj malo bolj samostojna in odrasla, ampak vseeno vidim, da je treba vlagati, pa da rečem, v redu, da nimaš take posteljnine, pa menjati drugo.	Menjava posteljnine	Fizične posledice	Opis atopijskega dermatitisa

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
H27	Dajmo spucat, dejmo generalno nardit, pa spet, pa kakšne rjuhe, da bodo res tiste, naravne, da ni nekih motilcev.	Pospravljanje	Fizične posledice	Opis atopijskega dermatitisa
H28	Tudi sem jo jaz opozarjala, ti dejavniki mogoče ko ima v sobi, kar nekaj oblačil, zdaj ima fazo, kjer išče kaj bo oblekla, sem ji rekla, če imaš nametane po stoli oblačila, to so tudi taki motilci.	Pospravljanje	Fizične posledice	Opis atopijskega dermatitisa
H29	Ali pa mogoče, takrat ko je bila majhna, so bili problem peskovniki v vrtcu, to je bilo zelo moteče in se je takrat tudi poznalo.	Peskovniki	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H30	Mogoče če iz tega vidika pogledam, je vseeno tako ta misel vnaprej, kako pomagat.	Razmišljanje vnaprej o soočanju z izbruhi atopijskega dermatitisa	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H31	Če res malo bolj pomislim, joj, težko je res, če te tok to srbi in koža je največji organ, ne veš kam, pa še vidno je recimo.	Vpliv srbenja in vidnosti bolezni	Psihološke posledice na otroka	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka
H32	Najhujše pa je tudi to, ko ti nekdo hoče dobronamerno, daj še to kremo pa še to. Ne moreš, ker tukaj ni enih poskusov	Nelagodje pri poslušanju raznih nasvetov okolice	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H33	Tudi pri dermatologinji sva bili zdaj pred tremi meseci, pa je rekla, da pač to ima, ona se je že rodila s tako, ti otroci se rodijo s tem pomanjkanjem tega, snovi ali kaj v koži, ki	Razlaga bolezni s strani dermatologa	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	imajo ta atopijski dermatitis.			
H34	To bolj, skrb, mogoče zvečer, daj a si namazala, a te jaž namazem, daj te motilce stran.	Izražanje skrbi in ponujanje pomoči	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H35	Bolj red je treba imeti pri tem. In da bi se recimo red, pa da se pač vzpostavi eno normalno stanje, pa da potem samo neguješ, da ni kritično.	Striktne rutine glede nege otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H36	Ja, dejansko mi smo mislili včasih, tako ko si šel na morje, o super bo. Kje, še bolj ji je razžrl. Sonce že pomaga, ampak slana voda, to je bilo včasih še težje. Enkrat je bila na morju z eno skupino otrok, je bila samo 3 dni, ker smo jo prišli iskat. To je bilo res kritično. Isto bazen ali pa kaj takega. Moraš imeti, že prej tisto nego naredit, da zaščitiš kožo.	Vpliv slane in klorirane vode na dermatitis	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H37	Tukaj v bližnji okolici, tisti ki vejo, vejo. Imam tudi sosedo farmacevtko, ki ve, da je to kritično.	Informiranje okolice o bolezni	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H38	Tisti, ki pa niso toliko s tem seznanjeni, na primer tašča ali pa kakšni starejši rečejo, daj to kremo pa to kremo. Pa sem rekla, tukaj ne moreš delat poskusov.	Odziv na neučinkovite nasvete	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H39	Ne vem, v šoli je mogoče tako da so mi učiteljice rekle, ups, kaj pa je to. So malo pozorni,	Dobra izkušnja v vrtcu	Izkušnje v vrtcu	Mnenje o vplivu atopijskega

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	ker so že mislili, ane, ker če ti hodiš tako, roke so najbolj vidne. V vrtcu smo vedno vedeli, takrat se niti ne spomnem. Edino to vem, da je bilo, poleti ko so bili veliko zunaj, pa v kakšnih peskih sem rekla, naj malo manj se s tem peskom igra, ker to slabša. Drugače pa se ne spomnim, da bi imeli kakšne posebne zahteve ali kaj takega.			dermatitisa na starša
H40	Ja zelo, zelo.	Velik vpliv na socialno življenje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H41	Ker se mi zdi to, če imaš, prva stvar je doma, da se zmenimo in vemo kako pa kaj, da se res to upošteva, da se prilagodi kakšne stvari.	Prilagajanje družinskih članov na otrokovo diagnozo	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H42	Ali pa tudi če nekam gremo, vem da bo ona spala tam, kjer je najbolj ugodno.	Prilagajanje družinskih članov na otrokovo diagnozo	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H43	Oziroma še s sabo nosimo kakšne tiste posteljnine in prevleke, predvsem svoj povšter, če nekam greš.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H44	To sigurno, pomembno tudi se mi zdi pri zdravnikih isto, da ti dajo vsaj možnost, da greš do njih, čeprav na dermatologa smo čakali leto	Dolga čakalna doba za obisk dermatologa	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	in pol. To pa sigurno, da te tretirajo, da ti pomagajo, s tem kolikor lahko ta uradna medicina.			
H45	Mogoče pogrešam, pri teh boleznih, da škoda pri naši uradni medicini ni možnosti sodelovanja še drugih različnih alternativnih. Ker nekatere alternativne medicine tudi nekaterim pomagajo, da bi se skupaj uporabljal. To mogoče pogrešam.	Želja po integraciji alternativne in moderne medicine	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
H46	V prvi vrsti te kreme.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H47	Pred leti smo šli z njeno sošolko in mamico na morje in to moraš vedno razmisliti, kaj moraš imeti s seboj. Ampak smo šli le do Portoroža dvakrat prespat, saj je važno da imaš samo kopalke s sabo. Ampak kaj se je zgodil, smo prišli tja, kje imamo pa mi te kreme, nič nimamo s sabo. Tako da dobro, smo šli tja v lekarno, da je imela neke malenkosti s sabo.	Omejitve pri preživljanju počitnic drugje	Posledice na socialno življenje	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H48	Dejansko imaš ta mazila, ki ti jih predpišejo v lekarni, pa vedno znova moraš, ko nam namešajo tisto mazilo, ki ji ustreza, je to treba vsake tri mesece napisat zdravnici,	Predpisovanje zdravil na recept	Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	prosim a mi lahko date recept za to. Ker drugače je 15 eurov ena škatlica, zakaj, če plačujemo zavarovanje.			
H49	Našli pa smo tudi od teh svetovnih ponudnikov, kakšno stvar. Sprobaš pa vidiš, zdaj vem, da eno zadevo, tista je tudi kar draga, za rdečico je majhna tubica pa je 18 eurov.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H50	Zdaj jo je zelo začelo srbeti, je tudi to da sem ji dala kar tabletko tega, proti alergiji, Aeries. Ker je tako, mogoče zvečer, ko to tako praska, da se ne bi toliko razpraskala. Ker gre kar do krvi.	Uporaba antihistaminov za nadzorovanje srbeža	Uporaba zdravil	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
H51	Drugače res to, glede teh krem je tudi kar. Moraš si nekaj ti še dodatno kupit, finančno gre za to kozmetiko.	Kupovanje krem	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H52	Pa potem ne vem, zdaj ko smo šli na to bioresonanco, sem rekla, če gremo 5x, pa da bo pomagalo, bo to vredno tistega denarja.	Pripravljenost dati veliko denarja za izdelke, ki pomagajo	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H53	Pa tudi to ja, to smo tudi nabavli te prevleke za posteljnino.	Kupovanje prevlek	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H54	Pa vlažilec imamo vedno v zimskem času kar prižgan ko gre spat.	Nakup vlažilca za zrak	Finančne posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H55	Zelo pomembna so tudi	Nakup oblačil	Finančne	Mnenje o

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
	oblačila, da so čisto navadna, bombažna, da ni kakšnih puloverjev, takih ki so lepi, pa te pikajo, volneni in to.		posledice	vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H56	Vsakič, ko se izboljša stanje, si vesel. Si rečeš, zdaj pa, ko je boljše, dajmo zdržat.	Vesetje ob izboljšanju stanja	Spopadanje z boleznijo	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H57	Če bo boljše stanje rečem, zdaj pa merki, pa si čim bolj maži s to mastno kremo, da ne gre na slabše.	Prednost mastnim mazilom	Izdelki za nego kože	Zdravljenje atopijskega dermatitisa
H58	Mraz tudi zelo vpliva. Poleti je takoj boljše.	Poslabšanje ob zimskem času	Okoljski dejavniki	Opis atopijskega dermatitisa
H59	Včasih je tudi tisto, da se jeziš, zakaj se ne namažeš, daj pusti. Tako da je tudi slaba volja, sigurno.	Slaba volja in jeza	Psihološke posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H60	Ja, to sem tudi jaz se par mesecev nazaj pridružila društvu AD, sem videla, da imajo tudi predavanja, nisem se pa še nič udeležila.	Društvo AD kot vir podpore	Podpora skupnosti	Podporni sistemi
H61	Tako, da se organizirajo mogoče kakšne take, tako kot so, podporne skupine ali pa predavanja za starše oziroma ta, pomoč eden drugemu recimo.	Organiziranje podpornih skupin in predavanj	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
H62	Ne vem, pa kaj bi lahko socialni delavec prav pomagal. Ne vem, vi imate tak širok poklic.	Negotovost glede dela socialnih delavcev	Vloga socialnih delavcev	Predlogi za izboljšanje
H63	Ker to te obremenjuje, ker je na ven videti.	Obremenjevanje zaradi izgleda	Psihološke posledice na	Mnenje o vplivu

Št. izjave	Izjava	Podkategorija	Kategorija	Tema
			otroka	atopijskega dermatitisa na otroka
H64	Ampak ja, kakšna predavanja.	Predavanja	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
H65	Pa informiranje, smo zelo malo informirani.	Želja po večji informiranosti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
H66	To sem letos jaz pomislila, saj ko nimaš težav, ne pomisliš, zdaj pa sem rekla, da bi morala njeni zdravnici omenit, če mi lahko napiše, da bi ona šla, ker to dejansko, nikjer ti ne povejo.	Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev	Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom	Izkušnje z zdravstvom
H67	Nikjer ti ne povejo, bi mogli bolj ozaveščit, da imaš tudi za te stvari.	Želja po večji informiranosti	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
H68	Pa da te malo podučijo, da bolj dobiš eno samozavest glede te nege.	Želja po več informacijah o zdravljenju AD	Informiranost	Predlogi za izboljšanje
H69	Tudi za dodatek za nego ne vem.	Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti	Podporne socialne storitve	Podporni sistemi
H70	Dejstvo je, da je potrebna ena taka nega, ves čas.	Striktna rutina glede nege otroka	Fizične posledice	Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša
H71	Da dermatitis res vpliva na vseh področjih.	Želja po večji informiranosti javnosti o AD	Informiranost	Predlogi za izboljšanje

9.3. Priloga C: Osnovno kodiranje

Opis atopijskega dermatitisa

- *Zgodnji razvoj atopijskega dermatitisa*
 - o Zgodnja diagnoza AD (A1)
 - o Opažanje razvoja AD po rojstvu (B1, C1, E3, E7, F1)
 - o Dobro stanje prve tri mesece starosti (D1)
 - o Slabšanje po treh mesecih starosti (D2)
 - o Sum na razvoj AD ob cepljenju (D3)
 - o Hiter začetek razvoja AD (E2, G1, H1)
 - o Diagnosticiranje alergij in AD med hospitalizacijo (G6)
- *Zmernost bolezni*
 - o Poslabšanje stanja v srednji šoli (A20)
 - o Suha koža in alergija na cvetni prah (B22)
 - o Lahko stanje par let (D5)
 - o Nihanja stanja atopijskega dermatitisa (D7, F9, H5)
 - o Trenutno prestopanje težjega obdobja (D12)
 - o Trenutno stabilno stanje (D15)
 - o Sindrom rdeče kože (D82)
 - o Trenutno boljše stanje kože (F33)
 - o Zelo slabo stanje kljub dieti (F5)
 - o Odprte rane in hudo stanje (F8)
 - o Lokalni izbruhi (F24)
 - o Izboljšanje od zgodnjih let (E8)
 - o Obvladljivo stanje (E9, G14)
 - o AD na predelih telesa, ne po celotnem telesu (E70)
 - o Hudo poslabšanje in hospitaliziranost (G4)
 - o Izzvenevanje bolezni (G9)
 - o Nedavno poslabšanje (H8)
 - o Zmerno stanje v zgodnjem otroštvu (H21)
 - o Poslabšanje v puberteti (H22)
- *Okoljski dejavniki*
 - o Poslabšanje poleti in na morju (A15)
 - o Poslabšanje kože zaradi pregrevanja (B4)
 - o Poslabšanje na morju (B18)
 - o Boljše stanje na morju (B46, C59, C68)
 - o Pomembnost vlažnosti notranjih prostorov (C69)
 - o Poslabšanje stanja kože ob mrzlem zraku pozimi (C109)
 - o Stres kot sprožilec AD (D13, H7)
 - o Primerjava AD poleti in pozimi (F38)
 - o Eterična olja (F108)

- Veliko stvari, ki vplivajo na AD (E98)
- Stres, alergije na cvetlični prah, trave, obleke, zrak, hrana (E99)
- Klorirana voda v bazenu (G15)
- Potenje zaradi poletne vročine (G16)
- Pršica, stres (G17)
- Veliko poslabševalcev (G23)
- Reakcija na alergene v drugih okoljih (H11)
- Poslabšanje ob zimskem času (H16, H58)
- Življenje na robu polja (H19)
- Peskovniki (H29)
- Vpliv slane in klorirane vode na dermatitis (H36)
- *Pridružene bolezni*
 - Alergije (A59, A62, C15, D50, D51, D52, E5, E6, F26, G20, G30, G31, G36, H3, H18)
 - Herpetične okužbe (C49, F28)
 - Alergijska astma (F25, G18, G19)
 - Zastoj v rasti kot posledica nespečnosti in neješčnosti zaradi AD (F127)
 - Alergije in dihalne stiske (F143)
 - Sekundarne okužbe in stanja (G12, G32)
 - Vztrajanje in izzvenevanje nekaterih alergij skozi čas (G13, G22)
 - Premaknjena čeljust kot posledica dihanja skozi usta (G21)
- *Simptomi*
 - Najbolj prizadeta območja so bila pregibi rok, komolcev, kolen in vratu (A11)
 - Slabo stanje kože po tuširanju (A19)
 - Eksemi po trupu (B2)
 - Poslabšanje kože čez noč, nespečnost (B7)
 - Praskanje (B8, E12, E13, E14, F62)
 - Spraskan in vnet trup, vrat in hrbet (B9)
 - Čez noč izginila bolezen in se januarja spet pojavila (B19)
 - Suha koža na pregibih in pod vratom (C2)
 - Spalna regresija, nespečnost (C5)
 - Hospitalizacija zaradi mazanja s kortikosteroidnimi kremami (D74)
 - Hospitalizacija za 3 tedne zaradi odvajanja od kortikosteroidnih krem (D78)
 - Prizadeta področja so bila vrat, roke, trebuh, kasneje povsod (D9)
 - Prizadeta področja so bila trebuh, hrbet, po nogah, pod koleni, pregibi in vrat (D10)
 - Stanje vratu danes grozno (D11)
 - Prisotnost AD v družini (E1)
 - Praskanje in posledično vročina, neješčnost, razdražljivost, jok (F70)
 - Kričanje (G2)
 - Nelagodje po jedi (G3)
 - Rdeča in suha koža (H4)

- Suha koža (H6)
- Rdeča razpraskana koža (H9)
- Pojavljanje na pregibih, pod brado, okoli nosu, na vekah (H17)
- *Hospitalizacija*
 - Hospitalizacija zaradi herpes zostra (C50)
 - Prva hospitalizacija pri 5 oz. 6 letih (D6)

Podporni sistemi

- *Podpora skupnosti*
 - Pomembnost, da okolica sprejme otroka (A78, A80)
 - Pomembnost podpore domačih (A82)
 - Informiranje s strani Društva AD (B71, C42, C44)
 - Društvo AD kot vir podpore (B36, D115, E143, F10, F125, F130, H60)
 - Podpora Društva AD in vzajemna podpora in razumevanje med vrstniki s podobnimi izkušnjami z AD (B72, B73, B74, B75, C164, D112, D113, D114, D117, D118, D119, D120, D121, F11, G38, G39, G111, G113, G114, G122, G125)
 - Zagotavljanje testerjev krem s strani Društva AD (C43, C46)
 - Podpora partnerja in fizična aktivnost (C93)
 - Pomanjkanje časa za podporne skupine (C163)
 - Pomembnost nadomestne oskrbe, ki bi staršem omogočala počitek in razbremenitev (C166)
 - Lajšanje psihičnih posledic z jokom (D37)
 - Spodbudne besede domačih (D38)
 - Pomoč domačih (D84, D85, E101, E107, E108, G72, G112)
 - Podpora v službi (D110, D111)
 - Pomembnost podpore okolice (E100, E105)
 - Velika podpora partnerja pri spanju (E106)
 - Normaliziranje AD v družini (E109, G55)
 - Iskanje društev in organizacij za boljšo informiranost o AD (G128)
 - Odličen podporni sistem (G67)
 - Pomanjkanje podpore (G70)
- *Podporne socialne storitve*
 - Slaba informiranost glede dodatka za nego in drugih ugodnosti (A77, B69, C158, D94, D95, D99, D100, E119, F124, F131, F135, G133, G134, H69)
 - Dodatek za nego in druge ugodnosti s tega naslova (A93, E118, F123)
 - Zanihanje resnosti težav s strani zdravnikov pri oddajanju vloge za podaljšanje porodniške odsotnosti (B70, D98)
 - Pomembnost dodatka za nego (C45, C151, C155, C156, C159, D98, D101, E115)
 - Pomembnost podaljšanja porodniške odsotnosti (C52, E125)
 - Nezadovoljstvo z višino dodatka za nego (C66)
 - Takojšnji prejem dodatka za nego (C157)

- Težave pri uveljavljanju dodatka za nego (C160, F80, F81, G133)
- Nedostopnost informacij o dodatku za nego (D96)
- Dostop do informacij o dodatku za nego preko socialnih omrežij (D97)
- Krema in ostala zdravila na recept (D103)
- Pomembnost bolniške odsotnosti ob hudih izbruhih AD (D109)
- Krema na recept, cestnina, dodatni dnevi dopusta (G132)
- Pomanjkanje pomoči in podpore s strani socialnih delavcev (G138, G144)
- *Zdraviliško zdravljenje*
 - Obisk zdravilišča na Debelem Rtiču (C58, F7)

Izkušnje z zdravstvom

- *Nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom*
 - Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov (A3, A57, A74, B3, B5, B10, B16, C137)
 - Zanikanje resnosti težav s strani zdravnikov in vztrajanje pri pregledu (A4)
 - Prazne obljube zdravnikov glede izboljšanja AD (A43)
 - Zanikanje nedokazanih alergij s strani alergologa (A61)
 - Splošno nezadovoljstvo z zdravstvenim sistemom (A71)
 - Neinformiranost glede spopadanja z AD in predpisovanje kortikosteroidnih krem (A72)
 - Neinformiranost o kortikosteroidnih kremah (A73)
 - Neinformiranje o dodatku za nego s strani zdravstvenih delavcev (A76)
 - Pomanjkanje informacij s strani zdravstvenih delavcev ob diagnozi (B6, B58, C29, F49, G126, G127)
 - Razočaranje zaradi negativnih alergoloških testov (B15)
 - Neprižnavanje živil kot poslabševalcev AD kljub opažanju staršev (B20)
 - Prekinitev diete v vrtcu zaradi nedokazanih alergij (B21)
 - Pomanjkanje podpore in pomoči s strani zdravstvenih delavcev (B24, B35, B56, B57, B59, C136, E122, E126, E138, H66)
 - Obsojanje s strani zdravnikov glede sposobnosti nege otrokove kože (B55)
 - Občutek, da zdravniki ne slišijo in da ne razumejo (B60)
 - Obsojanje s strani zdravnikov glede sposobnosti uvajanja hrane (B61)
 - Dolga čakalna doba za obisk dermatologa (C10, H44)
 - Slaba izkušnja z zdravniki po padcu v nezavest (C22)
 - Neprižnavanje alergij, če niso dokazane z alergološkimi testi (C123)
 - Razlaganje alergologinji, da so alergije breme (C124)
 - Občutek, da zdravniki ne vedo kako in kaj (C125, E92, E94)
 - Nezadovoljstvo z alergologinjo (C134)
 - Nezadovoljstvo z zdravnico v zdravilišču (C138)
 - Občutek, da ti noben ne more pomagati (C139)
 - Slabe izkušnje na dermatološki kliniki (D71)
 - Pretirano predpisovanje kortikosteroidnih krem (D72)

- Tavanje zdravnikov in nepravilnost alergoloških testov (E44)
- Sistem ne priznava otrok z AD kot otroke s posebnimi potrebami (F79)
- Menjava alergologov (E93)
- Nasprotujoče si informacije ali neinformiranost (E95)
- Neinformiranost glede napotnice za psihologa (G96)
- Nepoznavanje bolezni patronažnih sester (G136)
- Želja po integraciji alternativne in moderne medicine (H45)

Zadovoljstvo z zdravstvenim sistemom

- Pohvale ob dobrem obvladovanju dermatitisa (A13)
- Napotnica za dermatologa, ko je bila situacija neobvladljiva (C4)
- Izdana nujna napotnica za alergologa zaradi neobvladljivega stanja (C11)
- Alergološki testi pri alergologu (C14)
- Zadovoljstvo s pediatrijo (C133, E97)
- Napotitev k dermatologu in postavitev diagnoze pri 5 oz. 6 letih (D8)
- Predpisovanje bolniške odsotnosti (D39)
- Dobre izkušnje z zdravstvenimi delavci (D70, F21, F40, F126)
- Premestitev v drugo bolnico (D76)
- Informiranost glede kortikosteroidnih krem (D77)
- Omogočanje s strani zdravnice, da je lahko starš pri otroku v bolnici (D80)
- Opažanje, da se stanje ne izboljša in izdana napotnica s strani pediatra (F2)
- Informiranje o pripadanju zdraviliškega zdravljenja (F6)
- Predpis zdravila ciklosporin (F22)
- Predpisovanje zdravil na recept (F104, H48)
- Napotitev k alergologu po prvih pediatričnih obiskih (E4)
- Srednje zadovoljstvo (E91)
- Predpisana dieta in izdana napotnica za alergologa (G5)
- Obisk psihologa (G95)
- Podpora psihologa, ki ve, kaj je atopijski dermatitis (G115)
- Razlaga bolezni s strani dermatologa (H33)

Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na starša

- Informiranost

- Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu (A2, A5, A6, A9, A16, C28, C34, C54, D4, E47, E96, F128, F129, G129)
- Samostojno raziskovanje informacij o dermatitisu in ugotovitev, da ni zdravila (A18)
- Izzivi pri navigiranju nove, nepoznane bolezni (C30, C31, C32, C48, E18)
- Samostojno raziskovanje, kaj ti pripada glede socialne podpore (E120, E121, E123, E124, E127, E128, E129, E142, E144)
- Neinformiranost glede postopkov uporabe povojev (C33)

- Pomembnost začetnega informiranja glede AD (C143)
- Poskušanje veliko stvari, ki naj bi pomagale (D46)
- Veliko informacij (G52)
- Spremembe v informiranosti glede AD skozi čas (G88)
- Primerjava ustreznosti in učinkovitosti podpornih sistemov glede AD po svetu in pri nas (G103)
- *Finančne posledice*
 - Kupovanje krem (A7, C26, C41, E40, E41, E111, G61, G62, H46, H49, H51)
 - Kupovanje krem, ki na koncu ne pomagajo (A8, E112)
 - Nprestani nakupi krem (A17)
 - Kupovanje krem in cene alternativnih oblik zdravljenja (A84)
 - Nakup bombažnih oblačil in posteljnine (A85)
 - Cene pralnih praškov visoke (A86, B65)
 - Nakup sojinega mleka (A87)
 - Nakup brezglutenskih izdelkov (A88)
 - Znatne finančne posledice (B62, B66, B68, D90, D93, E114, F101, F112, F115, G56, G64, G65, G66, G68)
 - Prehod na naravna čistila (B63)
 - Cenovno dražja čistila, kozmetika in pralni praški (B64)
 - Dražje podloge za jogi, ki so bombažne (B67)
 - Prehod na adaptirano mleko kot dodatni strošek (C9)
 - Raziskovanje, kaj lahko otrok je in kupovanje nove hrane (C18)
 - Količinsko je potrebno jesti več, kar predstavlja strošek (C26)
 - Pripravljenost dati veliko denarja za izdelke, ki pomagajo (C47, C150, C162, E110, H52)
 - Delanje manj izmen zaradi nege otroka (C64, C146)
 - Manj dohodka zaradi delanja ene izmene (C65, C147)
 - Velike finančne posledice zaradi spremembe prehrane (C67)
 - Začetna sprememba prehranskih navad predstavlja strošek (C148)
 - Raziskovanje, katera hrana je ceneje (C149)
 - Razmišljanje, kam je šel ves denar (C152)
 - Nakup novih oblačil, kljub temu, da si dobil oblačila od znancev (C153)
 - Količinsko je potrebno imeti več oblačil, kar predstavlja strošek (C154)
 - Odrekanje pri nakupu stvari zase, ko imaš otroka z AD (C161)
 - Nakup praškov, prevlek za posteljo, odstranjevanje tepihov, zaves in rož (D8)
 - Nakup novega boljšega sesalca (D88)
 - Nprestani nakupi nove posteljnine (D89)
 - Nakup krem, gelov za tuširanje, sončnih krem (D91)
 - Nakup oblačil (D92, F105, H55)
 - Visoki stroški za nego (D102)
 - Nakup krem za nego, nakup živil brez alergenov (D104)

- Nakup živil brez alergenov (D105, F103)
- Privarčevanje denarja zaradi izogibanja toplicam in restavracijam (E117)
- Kupovanje krem, zložencev, fiziološke raztopine (E20)
- Kupovanje krem in probiotikov (E113)
- Kupovanje povojev in fiziološke raztopine (E116)
- Redna menjava mil (F54)
- Nakup krem in mil (F102)
- Nakup ustrezne zobne paste (F106)
- Nakup krem za sončenje (F107)
- Velik finančni zalogaj in odpovedovanje stvarim (F109)
- Delo od doma za zagotavljanje skrbi in nege otroku z AD (F110)
- Visoke cene alternativnih metod zdravljenja (F113)
- Vodenje finančnih evidenc in vpliv na psihološko stanje (F114)
- Stabilno finančno stanje (F122)
- Individualna uporaba pralnega praška za obvladovanje alergij (G24)
- Odstranjevanje neprimernih oblačil (G27)
- Kupovanje praškov in krem (G28)
- Dražji dietni izdelki (G57, G58, G59, G60)
- Kupovanje praškov (G63)
- Stres povezan s finančnimi posledicami (G69)
- Iskanje prilagodljive službe (G104)
- Izbiranje poklica glede na bolezen otroka (G106)
- Kupovanje prevlek (H53)
- Nakup vlažilca za zrak (H54)
- *Fizične posledice*
 - Pomoč pri praskanju in spanju otroka (A21, D24)
 - Pomoč pri praskanju otroka (A23)
 - Nespečnost in nezbranost kot posledica nespečnosti (A24)
 - Neprestano mazanje, praskanje in povijanje (A28)
 - Nespečnost (A29, B26, C76, C77, C78, C79, C80, C81, D28, E10, F34, G10, G33, H25)
 - Utrujenost (A30)
 - Kuhanje različnih variacij obroka (A83, G45)
 - Striktna rutina nega kože (B27)
 - Odločitev, da ne bo prenehala z dojenjem (C17)
 - Hujšanje zaradi diete (C20, E54)
 - Padec v nezavest po mesecu diete (C21, C82)
 - Striktna rutina glede nege otroka (C36, C37, C63, H35, H70)
 - Zanašanje na različna zdravljenja in posvetovanja s strokovnjaki (C51)
 - Nespečnost in obvladovanje alergij (C53)
 - Pomembnost striktne diete in mazanja (C60)

- Pomembnost konstantnega in sprotnega pospravljanja (C112)
- Fizični napor kot posledica mazanja, povijanja in hlajenja (D23)
- Spanje skupaj (D25)
- Težko obdobje (D26)
- Nezmožnost dela (D86, G103)
- Menjava posteljnine, praškov, povijanje (F35)
- Težave pri logistiki skupaj s pomanjkanjem spanca (F39)
- Napor pri skrbi za otroka z AD (D27, D34, F41)
- Nošenje torbice s kremami kamorkoli gredo (F121)
- Sprememba življenja zaradi diete (E53)
- Spanje sede in držanje otroka ponoči (E55)
- Izbira materialov in izogibanje virom alergenov (G25)
- Prilagoditve v domačem okolju med hudimi izbruhi (G26)
- Težave pri preprečevanju praskanja ponoči (G40)
- Povečane logistične zahteve in načrtovanje za obvladovanje alergij (G43)
- Pranje perila (G44)
- Veliko logistike in razmišljanja (G46)
- Različna nega za vsako osebo z atopijskim dermatitisom posebej (G49)
- Poenostavitev gospodinjskih opravil (G101)
- Nespečnost in pregorelost (G101)
- Nezmožnost telesa (G102)
- Nezmožnost si vzeti prosti dan (G116)
- Menjava posteljnine (H26)
- Pospravljanje (H27, H28)
- *Izkušnje v šoli*
 - Informiranje razredničarke o negi kože otroka ob ekskurzijah in izletih (A69)
 - Nerazumevanje in nepoznavanje AD s strani razredničarke (A70)
 - Problem z malico v šoli (D61)
 - Nezagotavljanje dietne malice v šoli (D62, D66, D67)
 - Huda alergijska reakcija v šoli zaradi napačne malice (D63, D64, F95)
 - Dobre izkušnje z zagotavljanjem dietne hrane v srednji šoli (D68)
 - Izzivi pri uporabi zdravil v šoli (F88)
 - Samostojna uporaba krem v šoli (F89)
 - Dogovor, da otroka pustijo na miru, če se praska (F90)
 - Razumevajoči delavci v šoli (F91)
- *Izkušnje v vrtcu*
 - Dobra izkušnja v vrtcu (A68, C131, E77, E79, E88, E90, F84, F85, F96, H39)
 - Dobra izkušnja v vrtcu ob menjavi skupine (C132)
 - Razlaganje o boleznih vzgojiteljicam brez prisotnih simptomov (B53)
 - Prisotnost simptomov in razumevanje vzgojiteljic v vrtcu (B54)

- Pomembnost informiranja delavcev v vrtcu glede AD (C55)
- Informiranje delavcev v vrtcu, da je potrebnega več časa in truda za vsakodnevno nego kože (C56)
- Zaskrbljenost glede zmožnosti obvladovanja otrokovih potreb v vrtcu (C57)
- Enotna ponudba obrokov v vrtcih (C75, F93)
- Pomembnost informiranja delavcev v vrtcu glede AD in prehranskih izzivov (C126)
- Dieta v vrtcu le na živila, ki so bila dokazano alergena (C127)
- Alergijske reakcije na živila, ki niso bila dokazana kot alergena v vrtcu (C128)
- Alergijske reakcije na živila, ki niso bila dokazana kot alergena v vrtcu in sprememba diete, da je izključevala tudi ta živila (C129)
- Prilagoditev prehrane v vrtcu za raznoliko dieto otroka (C130)
- Dobre izkušnje z zagotavljanjem dietne hrane v vrtcu (D65, E80, E87)
- Dobre izkušnje z mazanjem z negovalno kremo v vrtcu s strani delavcev (D69)
- Epipen prisoten v vrtcu (E78)
- Huda alergijska reakcija v vrtcu zaradi alergenega živila (E81)
- Napačen odziv vzgojiteljice pri hudi alergijski reakciji otroka (E82, E83, E84, E85)
- Menjava vzgojiteljice in zadovoljstvo s trenutnim stanjem (E86)
- Odpor in nerazumevanje vzgojiteljic v vrtcu glede nege kože otrok z AD (F83)
- Izzivi pri prehrani v vrtcu (F87)
- Zagotavljanje ustrezne prehrane za otroke s prehranskimi alergijami in preobčutljivostjo v vrtcih in pomen zagovornišva (F92)
- Omogočanje obogatitve prehrane v vrtcu s proaktivnim sodelovanjem (F94)
- Poslabšanje zaradi stresa, ko se vrne v vrtec po nekem času (E89)
- *Izzivi pri prehrani*
 - Menjava prehrane in branje deklaracij zaradi alergije na jajca (A63)
 - Iskanje alternativ pri pecivih, tortah in sladicah (A64)
 - Izločevanje živil iz prehrane brez izboljšanja (A10)
 - Predpis stroge diete za otroka in za doječo mamo (B12)
 - Dieta brez mleka in jajc (C7)
 - Prenehanje dojenja in prehod na adaptirano mleko (C8)
 - Izziv pri tem, kako otroka naučiti piti adaptirano mleko, ki ima neprijeten vonj (C16)
 - Dieta pomaga šele čez nekaj časa, potrebno je vztrajati (C19)
 - Veganska prehrana brez pšenice kot izziv (C23)
 - Izziv najti hrano, ki je bila primerna (C24, E30)
 - Izogibanje hrani, ki ni primerna (C25)
 - Omejitve pri prehranjevanju v restavracijah (C71, C72, E27, E28, E29)
 - Pripravljanje lastne hrane, ko gredo na izlete (C74, E35)
 - Sprememba prehranskih navad celotne družine zaradi alergij otroka (C113, C114, C115, D53, E102)
 - Pomembnost natančnega pomivanja posode zaradi alergenov (D54)

- Izkušnja hude alergijske reakcije, ko je imela ponev na ročaju beljak (D55)
- Pomembnost striktne diete (D56)
- Zagotavljanje hrane brez jajc v restavracijah (D57, D58, D59)
- Prilagajanje kuhinje zaradi alergij na živila (E22, E23)
- Poslabšanje ob prehranjevanju v restavracijah (E33, E34)
- Ustvarjanje receptov z živili, ki jih lahko otrok z alergijami je (E103, E104)
- Omejena prehrana in vpliv na razvoj (G8)
- Izbira prehrane in spoznavanje vsebin živil (G120)
- *Posledice na socialno življenje*
 - Slab odziv okolice na otrokov AD (A45)
 - Obtoževanje s strani okolice, da starš ne zna in da pretirava (A46)
 - Obtoževanje s strani okolice, da starš pretirava (A47)
 - Drugi dajejo občutek, da nisi storil dovolj (A48)
 - Drugi dajejo občutek, da ne paziš dovolj (A49)
 - Napačno dojetje AD kot nalezljive bolezni (A50, A51, A66, D35, F64)
 - Razumevanje in podpora starejše hčere (A52)
 - Odsotnost moža (A53)
 - Podpora in spodbuda moža (A54)
 - Podpora domačih, pomanjkanje podpore okolice (A55)
 - Brez izkušenj o napačnem dojetju AD (A56)
 - Brez težav z družbenimi dogodki (A58, B48)
 - Omejitve pri družbenih dogodkih v restavracijah zaradi alergije na jajca (A65)
 - Po razlaganju o bolezni brez težav pri druženju (A67)
 - Zanimanje vpliva očitkov drugih (A79)
 - Očitki okolice, da otrok preveč časa preživi v postelji zaradi uporabe antihistaminov (A81)
 - Socialna izolacija (B29, D43, F60, F69, F72, G79, G82, G83, G86)
 - Dobra podpora ožjih družinskih članov (B38, B51, B52)
 - Nerazumevanje bolezni s strani okolice (B39, B43, D49, E60, E68, E69, E72, F65, F66, F67, F68, F71, F132, G41, G71, G73)
 - Pomanjkanje podpore s strani okolice (B40, B41)
 - Obtoževanja okolice glede izogibanja znanih poslabševalcev (B42)
 - Izzivi s pregrevanjem v zvezi z družbenim življenjem (B44)
 - Pomembnost na potovanjih imeti s seboj različne kreme za nepredvidljive potrebe kože (B45)
 - Pomembnost na potovanjih imeti s sabo primerna oblačila (B47)
 - Omejitve pri obisku bazenov (B49, E26, E61, E63)
 - Manj stresen odziv partnerja na diagnozo AD (B50)
 - Občutek nerazumevanja in marginalizacije s strani drugih (C35)
 - Obvladovanje zunanjih pritiskov pri negi kože (C61)
 - Omejitve pri preživljanju počitnic drugje (C62, F118, E23, E36, F119, F120, H43, H47)
 - Spraševanje bližnjih o tem, kaj lahko otrok je in kaj ne (C100)

- Raziskovanje prehranskih možnosti pri kosilih z bližnjimi (C101)
- Učenje bližnjih, da otrok ne sme jesti živil, na katere je alergična (C102)
- Ponujanje alergenih živil s strani bližnjih (C103)
- Vztrajanje pri tem, da alergenih živil otrok ne sme jesti (C104, C105)
- Obsojanje drugih pri negi kože otroka z AD (C106)
- Nasveti drugih glede krem (C107)
- Vztrajanje pri tem, da otroku odgovarja le ena krema (C108)
- Prilagajanje družinskih članov na otrokovo diagnozo (C110, F116, H41, H42)
- Priprava podrobnih navodil za bližnje, ko bo otrok pri njih na počitnicah, za zagotovitev dosledne nege (C111)
- Manj druženja (C116, D41, E57)
- Ponavljanje razlag okolici glede alergij otroka (C117, C118)
- Različni pristopi okolice, nekateri se držijo navodil, drugi vztrajajo pri svojem (C119)
- Občutek, da se vsem smiliš (C120, C145)
- Obsojanje drugih pri prehrani otroka z AD (C121)
- Korist izkušenj z drugimi osebami z AD pri spodbujanju ozaveščenosti, da je to resna bolezen (C122, E71)
- Občutek, da ti noben ne more pomagati (C144)
- Neumna vprašanja s strani okolice (D42)
- Prekomerno število nasvetov (D44, D45)
- Slabi spomini na osnovno šolo otroka (D60)
- Odsotnost od službe (D108)
- Nelagodje pri poslušanju raznih nasvetov okolice (D48, H32)
- Čustveno hudo stanje (D79)
- Spremljanje zdravljenja v bolnici (D81)
- Grozno obdobje za starša in za otroka (D83)
- Posledice na celotno družino (E21)
- Negotovost glede posledic na socialno življenje (E56)
- Ustrezanja časa korone, ko se ljudje niso družili (E58)
- Izgled krvave kože zunaj domačega okolja (F63)
- Prioritiziranje otrokovega počutja na dopustu (F73)
- Pomilovanje s strani sorodnikov (F74, F75, F98)
- Nepripravljenost drugih, da bi čuvali otroka z AD (F77, F96, G76)
- Zagotavljanje ustreznih živil za otroka z AD in alergijami s strani sorodnikov (F97)
- Spodbujanje odpornosti in neodvisnosti pri otrocih z zdravstvenimi težavami (F99)
- Prikrajšanost otroka pri druženjih zaradi izzivov pri prehrani (E59)
- Občutek, da je otrok prikrajšan (E62)
- Omejitve pri socialnem življenju (E66)
- Nepripravljenost drugih, da se držijo rutine za nego kože (E73)
- Nerazumevanje drugih pri izzivih pri prehrani (E74, E75)

- Pričakovanje bližnjih, da bo AD hitro izginil (E76)
- Omejitve pri praznovanju rojstnih dni (E64, E65, E67, G35, G81)
- Pomanjkanje časa za druge otroke (G54)
- Predpostavke o razpoložljivem času glede na število otrok (G74)
- Zredčevanje ljudi okoli sebe (G75, G80)
- Razlika med ponujeno pomočjo in dejansko razpoložljivostjo podpore, ko je ta potrebna (G77)
- Razlike med vrednotami staršev otrok z AD in brez AD (G85)
- Prizadevanje za sodelovanje otrok v dejavnostih (G87)
- Nepripravljenost drugih, da bi se prilagajali potrebam otrok z AD (G89)
- Predvidevanje drugih glede morebitnih izzivov naslednjega otroka (G93)
- Težave pri učinkoviti komunikaciji o situaciji in odgovarjanju na vprašanja drugih (G100)
- Dvom ljudi o resnosti in resničnosti bolezni (G149)
- Večja povezanost in več preživljanja časa z družino (G108)
- Informiranje okolice o bolezni (H37)
- Odziv na neučinkovite nasvete (H38)
- Velik vpliv na socialno življenje (H40)
- *Psihološke posledice*
 - Joka skupaj z otrokom (A22)
 - Neprestano iskanje rešitev (A25, C6)
 - Stres ob nakupih oblačil, praškov, kozmetike (A26)
 - Neprestano poskušanje krem (A27, G11)
 - Zanimanje skrbi zase (A31)
 - Razmišljanje o tem, kako pomagati otroku (A32, A38, E43, E46)
 - Psihološko naporno (A33, D33, F45)
 - Neprestano upanje, da bo nekaj pomagalo (A34)
 - Razočaranje ob poskušanju novih krem, ki ne pomagajo (A35)
 - Občutek nemoči (A36, B32, D30, F55, F58, F59, G91)
 - Ugotovitev, da ni zdravila (A37)
 - Obremenjevanje in želja, da si bolezen preneseš nase (A39)
 - Psihološka ohromitev zaradi diagnoze AD (B28)
 - Samoobtoževanje in krivda (B30, C84, C87, D31, G92, H2)
 - Težave pri sprejemanju bolezni (B31, G97)
 - Neskladnost med zunanjimi zagotovili in dejanskim stanjem (B33)
 - Občutek osamljenosti (B34)
 - Pomembnost ne pozabiti, da je treba mazati tudi ob boljšem stanju kože (C70)
 - Stres (C73, E24)
 - Občutki osebne odgovornosti in frustracije (C83)
 - Spraševanje in obremenjevanje o vzroku stanja (C85)
 - Primerjanje svojih izkušenj z drugimi (C86)
 - Razmišljanje o osebni rasti in spremembah (C88)

- Prilagajanje na zmotene načrte (C89)
- Ustvarjanje slike prihodnosti in previsoka pričakovanja (C90)
- Negativne posledice obremenjevanja med nosečnostjo (C91)
- Obvladovanje pretiranega razmišljanja (C92)
- Nezmožnost se psihično odklopiti (C94, C98, C187)
- Občutek, da samo ti znaš dobro poskrbeti za otroka z AD (C95, C96, C97)
- Obremenjenost (D22, E42)
- Psihično in fizično naporno (D29)
- Skrivanje jokanja pred hčerko (D32)
- Pogosto na meji izgorelosti (D40)
- Razočaranje, ko stvari ne pomagajo (D47)
- Težavnost biti starš otroku z AD (D122)
- Bolečine starša in otroka ob soočanju z AD (D123)
- Bolečine starša ob negi in skrbi za otroka z AD (D124)
- Psihične posledice zaradi nepoznanja AD (E19)
- Občutki obupa (E25)
- Uporaba epipena in strah, da bi se kaj zgodilo (E32)
- Spominjanje na najtežja obdobja, ko je težko najti rešitve (E38)
- Umirjenost zaradi poznavanja AD že od prejšnjega otroka (F3, F4)
- Sprijaznjenje s stanjem (F12)
- Skrb, da so kreme na zalogi (F36)
- Napor pri skrbi za otroka z AD (F37)
- Pomembnost skrbi za sebe (F42)
- Sprehodi s psom za omilitev psiholoških posledic (F43)
- Večji psihološki kot fizični napor (F44)
- Stres pri tuširanju (F46)
- Strah pred socialno službo (F48)
- Stres pritiska pri iskanju učinkovitega zdravljenja (F50)
- Pričakovanja, da bodo zdravila pomagala hitro (F51)
- Neobremenjevanje s tem, koliko se mora kdo prilagoditi (F117)
- Smiljenje samemu sebi (F149)
- Razmišljanje o tem, ali uporabljajo pravi prašek in gel za pranje perila (E45)
- Težavnost bolezni (E48)
- Negotovost glede razpoložljivih psiholoških pomoči (E49)
- Slabo obdobje za starša med izbruhom AD (E50)
- Doživetje izgorelosti (E51)
- Grozni občutki ob soočanju z otrokovim AD (E52, E146)
- Neprestano raziskovanje poslabševalcev (G7, G29)
- Pomembnost razmišljanja v naprej in organiziranosti (G47)
- Razmišljanje o prehrani (G48)

- Osvojevanje znanja (G50)
- Žalovanje za zdravim otrokom, ki ga nisi dobil (G90)
- Negotovost in težave pri predvidevanju otrokovih potreb pred rojstvom otroka (G107)
- Pomanjkanje oprijemljivih rešitev, kar vodi v stisko (G98)
- Neprestano spreminjanje stanja (G99)
- Takojšnji odziv na stiske otroka z AD (G105)
- Neprestano ukvarjanje z občutki in skrbjo glede psiholoških posledic na otroka (G109, G110)
- Razlike v spoprijemanju med starši otrok z AD in posamezniki ki se sami spopadajo z AD (G117, G118)
- Strah pred vrtcem (G141)
- Razmišljanje vnaprej o soočanju z izbruhi atopijskega dermatitisa (H30)
- Slaba volja in jeza (H59)
- *Spopadanje z boleznijo*
 - Vztrajanje, saj moraš otroku stati ob strani (A40)
 - Skrivanje slabosti in nemoči pred otrokom (A41, A44)
 - Obljubljanje otroku, da bo boljše in upanje, da se ne bo vrnil izbruh (A42)
 - Spremljanje koledarja in gledanje, kaj kdaj cveti (A60)
 - Lažje takrat, ko ni izbruha in prepriča otroka, da bo bolje (A89)
 - Posledice diagnoze AD kot so socialna izolacija, strah pred poslabšanjem, dieta (B17, B25)
 - Pozitivne misli o tem, da ne gre na slabše (B37)
 - Kompleksnost bolezni in različni pristopi za vsakega posameznika (C140)
 - Poskušanje različnih pristopov za spopadanje z AD (C141, C142)
 - Mazanje s kremami in pozornost pri prehrani (C165)
 - Prenehanje iskanja rešitve (F13)
 - Prenehanje poslušati nasvete (F14)
 - Upoštevanje zdravniških nasvetov (F15)
 - Sprijaznjenje s stanjem (F20, F30, F56)
 - Sprejemanje izzivov povezanih z AD, kot edinstvenega vidika življenja (F29)
 - Prenehanje z obremenjevanjem kdaj bo bolje (F31)
 - Vztrajnost in odpornost s postopnimi koraki (F32)
 - Dovzetnost za informacije (F57)
 - Prepoznavanje AD kot stanja, ki zahteva posebno oskrbo in podporo (F78)
 - Zamotitev otroka z ustvarjanjem da se prepreči praskanje (F111)
 - Težave pri izogibanju cvetnemu prahu (G37)
 - Izbira krem za določene situacije (G51)
 - Različni pristopi za vsakega otroka z AD posebej (G53)
 - Gledanje na dobre stvari (G94, G119, G124)
 - Dajanje otroku možnost odločitve o oskrbi, hkrati pa upoštevati resnost situacije in ga usmerjati (G123)
 - Izražanje skrbi in ponujanje pomoči (H34)

- Veselje ob izboljšanju stanja (H56)
- Odstranjevanje poslabševalcev (H10)
- Bombažne rokavice (H23)

Mnenje o vplivu atopijskega dermatitisa na otroka

- *Fizične posledice na otroka*
 - Odpoved telesa zaradi hudega poslabšanja AD (D75)
 - Posledice nespečnosti na otroka (F18)
 - Nezmožnost pisanja (H24)
- *Psihološke posledice na otroka*
 - Odrivanje otroka stran od sebe s strani vrstnikov (D36)
 - Izkoriščanje bolezni sebi v prid zaradi čustvene stiske (F100)
 - Posledice izolacije na psihološko stanje (G84)
 - Neizražanje negativnih čustev, da ne bi starše bremenili (G121)
 - Anksioznost in stres, povezana s stanjem (H14)
 - Vpliv srbenja in vidnosti bolezni (H31)
 - Obremenjevanje zaradi izgleda (H63)
- *Pozitivne posledice*
 - Močni otroci (F76)
 - Razvoj empatije in pozitivnih lastnosti (G34)

Predlogi za izboljšanje

- *Informiranost*
 - Želja po večji informiranosti glede zdraviliškega zdravljenja (A91)
 - Želja po več informacijah o zdravljenju AD (A92, F144, F145, F146, F147, F148, H68)
 - Ideja o zloženkah za informiranje o AD (C135)
 - Želja po večji informiranosti javnosti o AD (C168, E145, H71)
 - Želja po večji informiranosti (D106, E135, E140, E141, H65, H67)
 - Premalo javnih razprav (F134)
 - Ideja o brošurah (F136, F141)
 - Ideja o akcijah s strani varuha človekovih pravic (F137)
 - Ideja o javni razpravi glede problematike AD (F138)
 - Pomembnost podajanja celostnih informacij (F150, F151)
 - Ideja o plakatih v zdravstvenih ustanovah (F152)
 - Ideja o delavnicah (G143)
 - Ideja o letakih (G146)
 - Spodbujanje odprtih razprav o AD, da bi bili le ti slišani (G147)
 - Podcenjevanje s strani okolice in želja, da se to preneha (G148)
 - Organiziranje podpornih skupin in predavanj (H61)
 - Predavanja (H64)

- *Podporne socialne storitve*
 - o Večji dodatek za nego (A90)
 - o Želja po omogočanju več bolniške odsotnosti (D107)
 - o Priznavanje otrok z AD kot otrok s posebnimi potrebami (F82)
 - o Pomembnost enakopravne obravnave pri dodeljevanju dodatka za nego (F142)
 - o Pomembnost socialne vključenosti in težav pri izobraževanju (F139)
 - o Sodelovanje med socialnimi delavci in družinami, ki se soočajo z AD in krepitev občutka skupnosti (G142)
 - o Pomoč patronažnih služb (G135)
 - o Pomen socialne vključenosti za posameznike z AD (G140)
 - o Povezovanje ljudi z AD (G145)
- *Vloga socialnih delavcev*
 - o Seznanjenje staršev s pravicami o dodatku za nego (A94)
 - o Seznanjenje staršev s pravicami o zdraviliškem zdravljenju (A95)
 - o Ustanovitev podpornih skupin za starše otrok z AD (A96)
 - o Pogovor s starši otrok z AD (B76)
 - o Pomembnost pogovora s starši otrok s hudim AD (B77)
 - o Informiranje o pravicah (B78)
 - o Negotovost glede dela socialnih delavcev (D116, E130, E131, E134, E136, H62)
 - o Povezava socialnih delavcev z zdravniki (E132)
 - o Poznavanje dela socialnih delavcev in negotovost, kako to vključiti v pomoč staršem (E133)
 - o Predstavitev staršem o tem, kaj staršem pripada (E137, E139)
 - o Povezovanje med vlaganjem dodatka za nego in diagnoze atopijskega dermatitisa (G137)
- *Usposobljenost*
 - o Pomembnost usposabljanja vzgojiteljic za razumevanje različnih zdravstvenih stanj (C169, C170)
 - o Usposobljenost in napotitev pedagoških delavcev na izobraževanja o AD (F133)
 - o Razmišljanje o usposobljenosti (G139)

Zdravljenje atopijskega dermatitisa

- *Izdelki za nego kože*
 - o Uporaba povojev (A12, E11, F61)
 - o Uporaba krem, ki so pomagale (A14, B23, D21)
 - o Mazanje s kremo z olivnim oljem (C3)
 - o Premajhni testerji za nove kreme (C38, C39)
 - o Uporaba krem in probiotikov (E15)
 - o Tuširanje z mili, ki ne izsušujejo kože (E16)
 - o Uporaba blagih mil in izdelkov za nego kože (H12)
 - o Prednost mastnim mazilom (H13, H57)
- *Uporaba zdravil*

- Lastno informiranje o kortikosteroidih in prenehanje z uporabo (A75)
- Strah pred uporabo kortikosteroidnih krem (B11, C12)
- Začaran krog bolezni zaradi uporabe kortikosteroidnih krem (C13, D73)
- Predpis claritina (B13)
- Izboljšanje stanja po jemanju claritina (B14)
- Uporaba bioloških zdravil (D14, D19)
- Predoziranje s kortikosteroidi (D16)
- Izogibanje kortikosteroidov (D17)
- Uporaba naravnih učinkovin (D18)
- Prenehanje jemanja probiotikov zaradi učinkovitosti bioloških zdravil (D20)
- Uporaba kortikosteroidnih krem (F16)
- Začaran krog bolezni (F19)
- Uporaba antihistaminov za spanje (F17)
- Jemanje ciklosporina (F23)
- Nprestana uporaba zdravil (F27)
- Dvomi o naravnih sestavinah zdravila, ki je hitro pomagal (F52)
- Poenostavitev postopkov za nego kože in iskanje podpore pri organizacijah (F53)
- Uporaba kortikosteroidov in antibiotikov (H15)
- Uporaba antihistaminov za nadzorovanje srbeža (H50)
- *Alternativne oblike zdravljenja*
 - Bioresonanca (C27, H20)
 - Homeopatske granule (E17)