

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nuša Sinič

Pomen skrbi zase staršev otrok z atopijskim dermatitisom

Diplomsko delo

Ljubljana, 2025

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nuša Sinič

Pomen skrbi zase staršev otrok z atopijskim dermatitisom

Diplomsko delo

Mentor: doc. dr. Primož Rakovec

Ljubljana, 2025

ZAHVALA

*Iskreno se zahvaljujem vsem staršem, ki so z menoj delili svoje izkušnje, občutke in misli.
Brez vašega sodelovanja ta raziskava ne bi mogla nastati.*

*Zahvaljujem se mentorju, doc. dr. Primožu Rakovcu, za motivacijo, spodbudo in dragocene
nasvete, ki so mi bili v veliko oporo pri nastajanju diplomskega dela.*

Posebna zahvala gre Tanji Keber za natančno opravljene jezikovne popravke.

*Iskrena hvala moji družini za potrpežljivost, razumevanje in vso podporo, tudi kadar so bile
zaradi študija potrebne odpovedi skupnim trenutkom.*

*Nenazadnje pa iskrena hvala mojemu fantu za vso oporo, spodbudo in potrpežljivost.
Hvala, ker si mi stal ob strani in mi pomagal ohranjati občutek,
da zmorem tudi takrat, ko ni bilo enostavno.*

Pomen skrbi zase staršev otrok z atopijskim dermatitisom

Povzetek diplomskega dela

Atopijski dermatitis (AD) je kronično vnetna bolezen kože, ki močno zaznamuje vsakdanje življenje tako otrok kot njihovih staršev. Starši otrok z AD se pogosto znajdejo pred številnimi fizičnimi, čustvenimi in socialnimi izzivi. Nega otroka postane vsakodnevna naloga, ki zahteva veliko časa, energije in prilagajanja. Ob tem se skrb zase pogosto znajde na zadnjem mestu, čeprav je ključna za ohranjanje notranjega ravnovesja in stabilnosti družinskega življenja. Kadar starši ne poskrbijo zase, se lahko pojavijo občutki izčrpanosti, izgorelosti in zmanjšana odpornost na stresne situacije. Pogosto se starši otrok z AD soočajo z občutki nerazumevanja, osamljenosti in krivde, saj nimajo vedno možnosti olajšati otrokovih težav. Družinska dinamika se spremeni, veliko pozornosti je usmerjene v otroka, kar lahko zmanjša čas za druge družinske člane in povzroči napetosti v partnerskem odnosu. Poleg tega so starši pogosto izpostavljeni odzivom okolice, kot so stigmatizacija, neprijetni pogledi in predsodki zaradi stanja otrokove kože, kar dodatno povečuje občutek izoliranosti.

V teoretičnem delu diplomskega dela sem predstavila značilnosti AD, posebnosti otrok z AD in izzive, s katerimi se soočajo njihovi starši. Podrobneje sem opisala, kako se starši soočajo z diagnozo, kakšni so njihovi čustveni odzivi, kako se spreminja dinamika v družini in kaj pomeni skrb zase v takšnem kontekstu. Dotaknila sem se tudi možnosti in oblik podpore, ki so na voljo družinam z otrokom z AD ter vloge socialnega dela.

V empiričnem delu sem se osredotočila na raziskovanje pomena skrbi zase pri starših otrok z AD. S pomočjo delno strukturiranih intervjujev sem želela izvedeti, kako ti starši doživljajo vsakdan z otrokom, s kakšnimi izzivi se srečujejo, kako prepoznajo lastne potrebe ter kdaj in kako si vzamejo čas zase. Raziskovala sem tudi, katere oblike podpore jim pri tem pomagajo in kaj jih ovira pri skrbi zase. Zanimala me je tudi vloga širše socialne mreže, kot so partnerji, sorodniki, prijatelji in strokovni delavci.

Izsledki raziskave kažejo, da starši otrok z AD pogosto čutijo preobremenjenosti in si težko najdejo čas za lastne potrebe. Občutek odgovornosti do otroka in pomanjkanje razumevanja okolice sta med glavnimi razlogi, zaradi katerih skrb zase staršev ni prioriteta. Kadar jim uspe poskrbeti zase, to najpogosteje storijo z iskanjem opore pri bližnjih ali vključevanjem v podporne skupine. Skrb zase razumejo kot nekaj pomembnega, a težko dosegljivega. Ugotovitve raziskave kažejo na potrebo po večji ozaveščenosti in sistemski podpori, ki bi staršem omogočila več priložnosti za skrb zase ter s tem prispevala k večjemu občutku stabilnosti in notranjega ravnovesja v družinskem življenju.

Ključne besede: Atopijski dermatitis, otrok s posebnimi potrebami, družina z otrokom s posebnimi potrebami, izzivi staršev, skrb zase, skrb zase staršev, podpora družinam, socialno delo z družino z otrokom s posebnimi potrebami, socialno delo v zdravstvu, pravice staršev otrok s posebnimi potrebami

The Importance of Self-Care for Parents of Children with Atopic Dermatitis

Graduation Thesis Abstract

Atopic dermatitis (AD) is a chronic inflammatory skin disease that significantly affects the daily lives of both children and their parents. Parents of children with AD often face numerous physical, emotional, and social challenges. Negovanje otroka postane vsakodnevna naloga, ki zahteva veliko časa, energije in prilagajanja. In the process, self-care often falls to the bottom of the list, even though it is crucial for maintaining inner balance and stability in family life. When parents don't take care of themselves, they can experience feelings of exhaustion, burnout, and reduced resilience to stressful situations. Parents of children with AD often experience feelings of misunderstanding, loneliness, and guilt, as they do not always have the opportunity to alleviate their child's problems. Family dynamics change, with a lot of attention focused on the child, which can reduce time for other family members and cause tension in the relationship between partners. In addition, parents are often exposed to reactions from the environment, such as stigmatization, unpleasant looks, and prejudices due to the condition of their child's skin, which further increases the feeling of isolation.

In the theoretical part of my thesis, I presented the characteristics of AD, the specifics of children with AD, and the challenges their parents face. I have described in more detail how parents cope with the diagnosis, what their emotional responses are, how the dynamics in the family change, and what self-care means in this context. I also touched on the possibilities and forms of support available to families with a child with AD, as well as the role of social work.

In the empirical part, I focused on researching the importance of self-care for parents of children with AD. Using partially structured interviews, I wanted to find out how these parents experience everyday life with their child, what challenges they face, how they recognize their own needs, and when and how they take time for themselves. I also researched what forms of support help them with this and what hinders them from taking care of themselves. I was also interested in the role of the broader social network, such as partners, relatives, friends, and professional workers.

Research results show that parents of children with AD often feel overwhelmed and have difficulty finding time for their own needs. Feeling responsible for the child and a lack of understanding from the surroundings are among the main reasons why taking care of oneself is not a priority for parents. When they are able to take care of themselves, they most often do so by seeking support from loved ones or by joining support groups. They understand taking care of themselves as something important but difficult to achieve. The research findings indicate the need for greater awareness and systemic support that would provide parents with more opportunities to take care of themselves, thereby contributing to a greater sense of stability and inner balance in family life.

Keywords: Atopic dermatitis, child with special needs, family with a child with special needs, parental challenges, self-care, parental self-care, family support, social work with families of children with special needs, social work in healthcare, rights of parents of children with special needs

KAZALO

1. UVOD.....	1
2. TEORETIČEN UVOD	2
2.1. Atopijski dermatitis	2
2.1.1. Atopijski dermatitis pri otroku.....	3
2.1.2. Otrok z atopijskim dermatitisom kot otrok s posebnimi potrebami	4
2.2. Proces soočanja staršev z otrokovo diagnozo	5
2.2.1. Čustveni odzivi staršev ob soočanju z otrokovo diagnozo	6
2.2.1.1. Žalost	6
2.2.1.2. Jeza	6
2.2.1.3. Krivda	7
2.2.1.4. Sram.....	7
2.3. Družina otroka s posebnimi potrebami	8
2.3.1. Temeljne potrebe otroka	8
2.3.2. Odnos med staršem in otrokom s posebnimi potrebami	9
2.3.3. Izzivi staršev otrok z atopijskim dermatitisom	10
2.3.3.1. Psihični izzivi	10
2.3.3.2. Fizični izzivi	11
2.3.3.3. Finančni izzivi	11
2.3.3.4. Socialni izzivi	12
2.4. Skrb zase.....	13
2.4.1. Področja skrbi zase	14
2.4.2. Skrb zase starša otroka z atopijskim dermatitisom	16
2.5. Oblike pomoči za družine z atopijskim dermatitisom.....	17
2.5.1. Delujoči zavodi in društva za pomoč staršem otroka z atopijskim dermatitisom	18
2.5.1.1. Društvo Atopijski dermatitis	18
2.5.1.2. Zavod Atopika	18
2.5.1.3. Rdeči križ Slovenije	19
2.5.1.4. Debeli rtič	19
2.6. Vloga socialnega dela.....	19
2.6.1. Socialno delo z družino z otrokom s posebnimi potrebami	20
2.6.2. Vloga socialnega dela v zdravstvu.....	22
2.6.3. Pravice staršev otrok s posebnimi potrebami	22
3. FORMULACIJA PROBLEMA	26
3.1. Raziskovalna vprašanja	26
4. METODOLOGIJA.....	28
4.1. Vrsta raziskave	28
4.2. Teme raziskovanja.....	28

4.3. Merski instrument.....	28
4.4. Populacija in vzorec	29
4.5. Zbiranje podatkov.....	30
4.6. Obdelava gradiva in analiza podatkov	30
5. REZULTATI.....	31
5.1. Atopijski dermatitis	31
5.2. Obremenitev	33
5.3. Odziv družbe	36
5.4. Čustva.....	37
5.5. Družinska dinamika.....	39
5.6. Skrb zase.....	43
5.7. Podpora.....	47
6. RAZPRAVA	54
6.1. Atopijski dermatitis	55
6.2. Obremenitev	56
6.3. Odziv družbe	58
6.4. Čustva.....	58
6.5. Družinska dinamika.....	60
6.6. Skrb zase.....	61
7. SKLEPI.....	64
8. PREDLOGI	66
9. SEZNAM UPORABLJENIH VIROV IN LITERATURE	67
10. PRILOGE	71
10.1. Smernice za intervju.....	71
10.2. Odprto kodiranje.....	72
10.2.1. Odprto kodiranje intervjuja A.....	72
10.2.2. Odprto kodiranje intervjuja B.....	82
10.2.3. Odprto kodiranje intervjuja C	90
10.2.4. Odprto kodiranje intervjuja D.....	96
10.2.5. Odprto kodiranje intervjuja E	106
10.2.6. Odprto kodiranje intervjuja F	113

PREDGOVOR

Diagnoza: Atopijski dermatitis. Tako neznana kožna bolezen, a vendar tako zelo pogosta. Z njo se soočam že od tretjega meseca starosti. Odkar pomnim, je močno vplivala name, ne le fizično, temveč tudi psihično in socialno. Fizične težave so bile številne, in sicer od omejitve gibanja na prostem pomladi zaradi cvetenja, poletna vročina, ki je povzročala srbečico in neznosno nelagodje, jesenski vetrovi in suh zrak, ki sta še dodatno dražila kožo, ter zima, ko se je telo težko prilagajalo nenehnim spremembam med hladnim zunanjim in toplim notranjim zrakom. A posledice niso bile zgolj fizične. Kožna bolezen mi je pustila tudi močan psihični pečat in spomin na otroštvo ter mladostništvo. Primanjkovalo mi je samozavesti, pogosto sem bila na robu obupa, saj si nisem znala pomagati. Poleg tega je bil tukaj še socialni vidik. Nenehna zbadanja, žaljivke, težave s socializacijo, ki so me spremljale tako v osnovni kot srednji šoli. Šele sedaj v času študija zares opažam, kako velik vpliv je imel atopijski dermatitis tudi na moja starša. Pogosto sta bila izčrpana, fizično kot tudi psihično. Oče je opravljal dve službi, mama pa je bila brezposelna, ker sem potrebovala stalno nego in pozornost. Prodali smo tudi avto, da smo lahko financirali alternativne oblike zdravljenja, saj zdravila iz lekarne preprosto niso bila dovolj. Nikoli se nisem zares zavedala, koliko sta starša žrtvovala zame. Iz te osebne izkušnje se je rodila želja, da bi podrobneje raziskala temo skrb zase staršev otrok z atopijskim dermatitisom. Predvsem želim raziskati tudi povezavo z vlogo mojega bodočega poklica socialnega dela ter pomenom skrbi zase, ki ji še vedno posvečamo premalo pozornosti. S svojo raziskavo želim ozavestiti, kaj atopijski dermatitis sploh je ter spodbuditi razumevanje in sočutje. Staršem otrok z atopijskim dermatitisom želim sporočiti, da niso sami. Njihova vloga je ključna, pogosto prezrta, a neprecenljiva. Nenazadnje pa splošna misel: sprejeti moramo sami sebe, takšne, kot smo. In šele, ko se sprejmemo, lahko začnemo zares skrbeti zase. Takrat, ko imamo najraje samega sebe.

1. UVOD

V sklopu tega poglavja sem se posvetila tematiki atopijskega dermatitisa, ki pogosto prizadene otroke in pomembno zaznamuje vsakdanje življenje celotne družine. Najprej sem predstavila osnovne značilnosti kožne bolezni, nato pa se osredotočila na to, kako starši doživljajo otrokovo diagnozo, s kakšnimi občutki in vprašanji se soočajo ter kako se spreminjajo njihove vsakodnevne skrbi in odgovornosti. Podrobneje sem raziskala tudi spremembe v družinski dinamiki, ki jih lahko prinese bolezen, saj ta pogosto zahteva prilagoditve v organizaciji življenja in odnosih med družinskimi člani. Zanimalo me je tudi, na kakšen način starši skrbijo za svoje zdravje in kje si poiščejo oporo. Pomembno mesto pa sem namenila tudi vlogi socialnega dela, ki družinam v takšnih situacijah nudi strokovno podporo in pomoč pri iskanju ustreznih rešitev.

2. TEORETIČEN UVOD

2.1. Atopijski dermatitis

Moj oče je že od rojstva živel z atopijskim dermatitisom, katerega je spremljal srbež in rdečica po celotnem telesu. Ker bolezen takrat ni bila toliko poznana, sta njegova starša menila, da jo bosta lahko pozdravila z zdravili in mazili ob pomoči specialistov. Vendar so kmalu ugotovili, da bolezen ne izgine in se lahko prenese na potomce. Ko sem se rodila, sem bila v tretjem mesecu starosti diagnosticirana z atopijskim dermatitisom, kot je bilo pričakovano. Z namenom, da bi bolje razumeli to kožno bolezen, sem zbrala nekaj ključnih informacij, ki vam bodo pomagale, da jo bolje spoznate.

Atopijski dermatitis je kronična, dedno pogojena, ponavljajoča se bolezen, ki jo spremlja močan srbež in suha koža. Kožne spremembe se običajno pojavijo okoli tretjega meseca starosti in v večini primerov spontano izginejo, v nekaterih primerih pa lahko ostanejo prisotne vse življenje. Pogosto prizadene dojenčke, mlajše otroke, mladostnike in odrasle, še posebej tiste, ki imajo v družini atopijske bolezni, kot so alergijski nahod, astma ali vnetje oči (Trčko, 2019).

Na spletni strani Društva atopijski dermatitis (b. d.) so opisani simptomi, ki se lahko pojavijo v različnih oblikah in se razlikujejo od posameznika do posameznika. Najpogostejši znaki atopijskega dermatitisa vključujejo močan srbež, suho in odebeljeno kožo po celotnem telesu, ponavljajoča se vnetja kože, rosenje, nastanek mehurjev in krast ter rdečica. Kljub temu vzrok še ni popolnoma znan. Znanih je več dejavnikov, ki lahko poslabšajo omenjene simptome, med njimi so pršice, cvetni prah, hladen in suh zrak v zimskem času, uporaba mehčalcev ali neustreznega pralnega praška, izpostavljenost različnim kovinam, prevroča ali prehladna voda, stres in drugi (Društvo atopijski dermatitis, b. d.).

Atopika (b. d.) opisuje psihološke posledice oseb z atopijskim dermatitisom. Vsi zgoraj omenjeni simptomi in stanja so povezani duševnimi izzivi in motnjami, kot so depresija, anksioznost, nespečnost, sram, nizka samopodoba in drugi. Poleg tega se osebe, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom, vsakodnevno spopadajo z diskriminacijo, stigmatizacijo in socialno izolacijo. Med najbolj ranljivo skupino spadajo otroci in mladostniki, ki zaradi drugačnega videza kože postanejo tarča žaljivih komentarjev in sramotenja v vrtcu ali šoli (Atopika, b. d.).

Atopijski dermatitis bistveno vpliva na psihično dobro počutje posameznika. Vedno več dokazov kaže na pozitivno povezavo med atopijskim dermatitisom in večjim tveganjem za

razvoj različnih nevropsihiatričnih motenj. Psihosocialne interakcije atopijskega dermatitisa vključujejo depresivno razpoloženje, sram in gnus, nespečnost, socialno anksioznost, stigmatizacijo in nevropsihiatrična stanja, vključno z depresijo, anksioznostjo in samomorilnimi mislimi. Pomembno je, da dermatologi, strokovnjaki za kožne bolezni, prepoznajo ta tveganja pri bolnikih z AD. Ključno je, da preverijo prisotnost depresije in samomorilnih nagnjenosti ter v primeru potrebe zagotovijo ustrezno napotitev na nadaljnjo obravnavo (Courtney in Su, 2024).

2.1.1. Atopijski dermatitis pri otroku

Dragoš (2005) opisuje, da se AD pri dojenčkih pojavi okoli tretjega meseca starosti s srbečico, mehurčki, rdečico, krastami in luščenjem na predelih obraza, ki se kasneje razširi na čelo, lasišče in predel okončin. Pri majhnih otrocih, starih do štiri leta, kožna bolezen napreduje do srbeža na gležnjih in zapestjih. Zaradi dolgotrajnega praskanja lahko koža na srbečih mestih postane zadebeljena in se lušči. Pri šolskih otrocih in mladostnikih se srbečica najpogosteje pojavi v predelih pregibov na komolcih in kolenih. V obdobju adolescence so prisotne spremembe po vratu, obrazu in vekah (Dragoš, 2005).

V raziskavi *The impact of comorbidities on the severity of atopic dermatitis in children* (Berce, Marhold, Delopst, 2022) so avtorji raziskovali, katera osnovna bolezen je povezana s hujšim potekom atopijskega dermatitisa pri otrocih. Domnevali so, da so družinska anemneza atopijskega dermatitisa, mladost matere, krajši čas dojenja, anemneza astme ali piskajočega dihanja in preobčutljivost (zlasti na oreščke) povezani s hujšo obliko kožne bolezni atopijskega dermatitisa. Rezultati raziskave so pokazali, da je prisotnost teh sočasnih bolezni pri bolnikih z AD povezana s hujšo obliko bolezni (Berce, Marhold, Delopst, 2022).

Atopijski dermatitis je ena najpogostejših kroničnih kožnih bolezni otroštva in adolescence, ki je povezana z nevarnostjo zaostanka v rasti, vendar je malo znanega o nevroloških in nevropsihiatričnih učinkih te kožne bolezni na otroka. Večina otrok, ki se sooča z AD, ima težave z uspavanjem in spanjem čez noč, kar vodi v dnevno zaspanost in posledično vpliva na koncentracijo in uspešnost v šoli. Stres zaradi slabih šolskih ocen lahko poslabša simptome AD. Prav tako se otroci pogosto soočajo s posmehovanjem in nasiljem vrstnikov v šoli zaradi negativnih ali napačnih predstav o kožnih bolezni. Kljub temu je znano, da je AD povezan z večjimi tveganji za čustvene in vedenjske težave ter lahko vpliva na kognitivne funkcije (Courtney in Su, 2024).

V članku Prevalence of Atopic Dermatitis and Its Impact on Quality of Life avtorja Carlosa Lifschitza (2015) otroci z atopijskim dermatitisom pogosto doživljajo precejšnje zmanjšanje kakovosti življenja. Bolezen zaradi intenzivnega srbeža, nespečnosti, bolečine in nelagodja povzroči močan vpliv na vsakodnevne aktivnosti in čustveno dobrobit otrok. Poleg fizičnih simptomov AD vpliva tudi na socialne vidike življenja, saj lahko otroci doživljajo izolacijo in sram zaradi vidnih kožnih sprememb. Ti dejavniki skupaj prispevajo k zmanjšani kakovosti življenja, kar je lahko še posebej izrazito pri otrocih (Lifschitz, 2015).

Notranja napetost, nemir pri gibanju in strah lahko poslabšajo bolezenske simptome. Za lajšanje teh težav so na voljo različne sprostitevne metode. Pri mlajših otrocih se lahko uporabi fantazijsko potovanje, ki jih s pomočjo pravljicnih besedil in glasbe popelje v stanje sproščenosti. Številne alergološke klinike in ambulate izvajajo izobraževalne programe, kjer se otroci naučijo samozavestnega obvladovanja bolezni. V teh programih otroci delijo svoje izkušnje z drugimi enako starimi otroki ter se učijo tehnik sprostitve, telesne aktivnosti in prejemajo psihološko podporo. Poleg tega imajo otroci s hujšimi alergijskimi težavami pravico do 14-dnevnega klimatskega zdravljenja, ki ga v celoti financira Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (Schmelz, 1999).

2.1.2. Otrok z atopijskim dermatitisom kot otrok s posebnimi potrebami

Dolgotrajno bolni otroci so tisti, ki trpijo za boleznimi, ki v treh mesecih ne izzvenijo. Te bolezni so lahko v določenih obdobjih umirijo, vendar se lahko znova poslabšajo. Otroke uvrščamo v skupino dolgotrajno bolnih, ker njihove bolezni, zdravljenje ali posledice obojega pomembno vplivajo na njihovo delovanje v vzgojno-izobraževalnem procesu. To lahko vpliva na njihovo uspešnost in učinkovitost, zato potrebujejo prilagoditve in podporo. Tudi otroci, katerih zdravljenje je že zaključeno, a še vedno trpijo posledice bolezni, potrebujejo posebno obravnavo. Nekateri dolgotrajno bolni otroci med izobraževanjem potrebujejo posebne zdravstvene postopke, kot so jemanje zdravil in nega telesa, kar zahteva dodatno pomoč in podporo (Vovk Ornik, 2015).

V 2. členu Zakona o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1, 2011), ki je bil sprejet 2011, opredeljuje otroke s posebnimi potrebami takole: *»Otroci s posebnimi potrebami so otroci z motnjami v duševnem razvoju, slepi in slabovidni otroci oziroma otroci z okvaro vidne funkcije, gluhi in naglušni otroci, otroci z govorno-jezikovnimi motnjami, gibalno ovirani otroci, dolgotrajno bolni otroci, otroci s primanjkljaji na posameznih področjih učenja, otroci*

z avtističnimi motnjami ter otroci s čustvenimi in vedenjskimi motnjami, ki potrebujejo prilagojeno izvajanje programov vzgoje in izobraževanja z dodatno strokovno pomočjo ali prilagojene programe vzgoje in izobraževanja oziroma posebne programe vzgoje in izobraževanja.» (Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami, 2011).

2.2. Proces soočanja staršev z otrokovo diagnozo

Kot opisuje Trčko (2019), je AD dedna bolezen. Če ima eden od partnerjev postavljeno diagnozo AD, lahko starši pričakujejo, da se bo otrok soočal z isto boleznijo. Ko se sporoči slaba novica staršem o novi diagnozi otroka, ni noben trenutek »ugoden«, saj je zanje to nekaj popolnoma novega in drugačnega. Ker je vsaka oseba edinstvena in se sooča z novo nastalimi situacijami na svoj način, strokovnjaki ne poznajo načina, kako sporočiti slabo novico na najboljši možen način. (Restoux, 2010, str. 58).

Starši ob soočenju z novo diagnozo svojega otroka pogosto preidejo skozi različne čustvene faze, ki vključujejo šok, zanikanje, jezo, pogajanje in končno sprejemanje. Te faze se ne odvijajo vedno linearno, saj se starši postopoma prilagajajo novi resničnosti. V tem procesu igrajo ključno vlogo podporni sistemi, kot so družina, prijatelji, strokovnjaki, ki pomagajo staršem razumeti situacijo in jo obvladovati (Gogner, 2017).

Poleg čustvenih izzivov se starši soočajo tudi s praktičnimi nalogami, kot so iskanje ustrezne zdravstvene oskrbe, organizacija vsakodnevnega življenja in prilagajanje potrebam otroka. Pogosto doživljajo občutke krivde in negotovosti glede prihodnosti svojega otroka, kar lahko vodi v stres in izčrpanost. Kljub temu mnogi starši sčasoma razvijejo globlje razumevanje in moč, kar jim omogoča, da se osredotočijo na otrokov razvoj in dobrobit (Görgner, 2017).

Družine otrok z AD se pogosto prilagajajo na način, da izboljšujejo medsebojno komunikacijo in sodelovanje pri vsakodnevnih nalogah, povezanih z nego otroka. Družinski člani, zlasti starši, morajo biti zelo usklajeni glede tega, kako se bodo spopadali z izzivi, ki jih prinaša bolezen. To pogosto vključuje načrtovanje in razdelitev odgovornosti, kot so redna aplikacija zdravil, zagotavljanje primerne hrane, izogibanje sprožilcem in skrb za higieno. Skozi takšno sodelovanje in prilagajanje se pogosto krepi občutek povezanosti in medsebojne podpore znotraj družine. Pomembno je, da se družine naučijo odprto pogovarjati o svojih občutkih in potrebah, da lahko skupaj premagujejo izzive, ki jih prinaša življenje z otrokom z AD (Pij Bogomir Marko, dr. med., svetnik, spec. dermatovenerolog, UKC Maribor, osebna komunikacija, 2018).

2.2.1. Čustveni odzivi staršev ob soočanju z otrokovo diagnozo

2.2.1.1. Žalost

Po podatkih raziskave avtorjev Sen in Yurtsever (2007) več kot polovica mater, kar 57,3 % otrok s posebnimi potrebami doživlja globoko žalost. Poleg žalosti starši pogosto občutijo dodaten stres, tesnobo, strah in izgubo nadzora, kar močno vpliva na družinsko dinamiko. Raziskava je pokazala, da je 71,8 % mater iskalo čustveno podporo, vendar jih je več kot polovica menila, da je prejemanje podpore premalo, kar poudarja potrebo po večji strokovni podpori (Sen in Yutsever, 2007).

Po Dodič (2016) se lahko pri starših ob soočenju z diagnozo pojavijo močni občutki žalovanja, saj se razblinijo predstave in želje, ki so jih gojili o otrokovem razvoju in prihodnosti. Takšno razočaranje pogosto sproži občutek krivde, sramu in odgovornosti za nastalo situacijo. Jeza se lahko usmeri tudi navzven proti zdravnikom ali strokovnjakom, ki so sodelovali pri postavitvi diagnoze. Žalost je prepletena z notranjim razmislekom o domnevnih napakah, opustitvah ali zamujenih priložnostih. Marsikdaj se čustvena stiska poglobi v depresijo, starša pa se začneta umikati iz vsakdanjega življenja in socialnega okolja (Dodič, 2016, str. 15–17).

2.2.1.2. Jeza

Ko starši prejmejo otrokovo diagnozo, jih pogosto preplavijo močna čustva, kot so stiska, nemoč in notranja napetost. Občutek odgovornosti in želja po najboljšem za otroka postaneta še intenzivnejša, kar pa ob hkratnem usklajevanju vsakodnevnih obveznosti in skrbi predstavlja velik čustveni in fizični napot. Zaradi tega se pogosto poveča občutljivost in zmanjša toleranca za stres, kar lahko vodi v izbruhe jeze. V tem obdobju je povsem možno, da se ta jeza usmeri proti bližnjim, in sicer partnerju, zdravnikom, strokovnjakom ali celo družinskim članom in širši okolici (Dodič, 2016, str. 15).

V raziskavi Diffiulties Experienced by Families With Disabled Children (2007) so ugotovili, da je jeza lahko velika ovira pri sprejemanju otroka s posebnimi potrebami s strani staršev. Pogosto se pojavlja v dveh oblikah: kot vprašanje »Zakaj ravno mi?«, kar je na splošno sprejeto kot zdrav odziv ali kot usmerjanje jeze na nekoga, ki ni pravi vir težave, na primer otroka s posebnimi potrebami, kar družba ne sprejema. Raziskava je pokazala, da je jezo občutilo kar 36,9 % mater, ki so sodelovale v raziskavi. To pomeni, da je skoraj dve tretjini mater doživljalo

ta intenziven občutek ob soočanju z izzivi skrbi otroka s posebnimi potrebami (Sen in Yurtsever, 2007).

2.2.1.3. Krivda

Starši otrok s posebnimi potrebami se pogosto soočajo z občutkom krivde, saj se sprašujejo, ali bi lahko storili kaj drugače, da bi preprečili otrokove posebne potrebe. Krivda je ena najtežjih duševnih stisk, s katerimi se starši soočajo. Pogosto razmišljajo o svojih preteklih dejanjih in odločitvah, a pomembno je razumeti, da posebne potrebe otroka niso posledica njihovega ravnanja (Munda, 2023).

Mnoge matere se po rojstvu otroka s posebnimi potrebami znajdejo v globoki notranji stiski, pogosto jih preganja misel, da so v nosečnosti naredile nekaj narobe. Ko ni mogoče jasno določiti vzroka za otrokovo stanje, se lahko pojavi občutek, da morajo zadevo popraviti ali najti rešitev za nastalo situacijo. To vodi v neprestano iskanje pomoči, obiskovanja številnih specialistov, preizkušanje alternativnih metod, pri čemer se pogosto pojavi občutek razpada družinske dinamike, kar še dodatno pogloblja duševno stisko. Starši se znajdejo v spirali krivde, iz katere je težko stopiti. Prvi korak k razbremenitvi je pogosto prav v sprejemanju realnosti in soočanju s situacijo takšno, kot je (Dodič, 2016, str. 19–21).

2.2.1.4. Sram

Občutek sramu se pogosto razvije kot odziv na negativne poglede okolice in notranja prepričanja, ki izhajajo iz družbenih stereotipov o ljudeh s posebnimi potrebami. Sram ne prizadene le staršev, temveč tudi sorojence, širše sorodstvo in druge bližnje, ki so na kakršen koli način povezani z otrokom. Prisoten je strah, da jih bo družba zaradi otrokove drugačnosti zavračala ali jih ne bo sprejela, kar dodatno pogloblja občutek izključenosti (Dodič, 2019, str. 18–19).

Boštjan Vernik Šetinc, zagovornik načela enakosti, navaja, da so starši otrok s hujšimi oblikami bolezni včasih celo obtoženi zanemarjanja, saj okolica bolezen pogosto napačno razume kot posledico neustrezne nege (Žalostno: Ti bolniki pogosto stigmatizirani kot kužni, b.d.). Poleg zunanjih predsodkov pa se lahko sram in občutki krivde pojavijo pri starših otrok z AD. Ker se včasih srečujejo z obtožbami zanemarjanja, lahko pričnejo dvomiti vase in v svojo skrb za otroka, kljub temu da bolezen ni posledica slabe nege. Strah pred obsojanjem jih lahko vodi v umikanje iz družbenih situacij, kar dodatno povečuje občutek izolacije in nemoči.

2.3. Družina otroka s posebnimi potrebami

Družina je skupina dveh ali več posameznikov, ki so medsebojno povezani in delujejo v interakciji. Zadržujejo jih skupni motivi in cilji, skupna pravila, norme in vrednote. Odnosi znotraj družine so opredeljeni s stabilno strukturo statusov in vlog, ki določajo tudi njeno specifično strukturo moči in način vodenja. V družini se oblikuje trajna mreža komunikacij, kjer so statusi in vloge družinskih članov jasno določeni. Vloge se diferencirajo glede na delitev dela, medtem ko se med člani razvijajo in razločijo čustveni odnosi (Čačinovič Vogrinčič, Mešl, 2019).

Družina z otrokom s posebnimi potrebami se sooča s številnimi edinstvenimi izzivi, ki vplivajo na različne vidike njihovega življenja. Te izkušnje se med družinami razlikujejo, saj vsaka situacija prinaša specifične okoliščine in potrebe. Ključni dejavnik je, kako starši in drugi družinski člani pristopijo k tem izzivom ter kako se z njimi soočajo skozi čas. Družina je več kot le skupina posameznikov, ki se spopadajo z določenimi izzivi. To je skupnost ljudi, ki se vsak dan prilagajajo, rastejo in iščejo nove načine za zagotavljanje čim večje kakovosti življenja svojemu otroku. Ob tem se soočajo z negotovostjo glede prihodnosti otroka, vključno s tem, kako bo napredovalo njegovo zdravstveno stanje in kakšne prilagoditve ter podporo bo potreboval. Vsak družinski član igra pomembno vlogo pri zagotavljanju podpore otroka, pri čemer morajo usklajevati čustvene, fizične in finančne obremenitve, hkrati pa ohranjati ljubezen, potrpežljivost in vztrajnost.

V sodobni družbi je opaziti hitro naraščanje števila razvez, hkrati pa tudi porast števila samskih ljudi ter tistih, ki se za družinsko življenje odločajo pozneje v življenju. Veliko posameznikov si družino ustvari precej kasneje, kot je bilo pričakovano v preteklosti. Prav tako je vse pogostejše, da si ljudje po razvezi oblikujejo novo družino, kar kaže na naraščanje števila ponovnih porok. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019, str. 45) se v svoji knjigi sklicujeta na ugotovitve (Švab, 2001), ki poudarjata te spremembe. Pogosta izčrpanost staršev kronično bolnih otrok po Juulu (2010, str. 13) prispeva k večjemu številu razvez v primerjavi z družinami z zdravimi otroki.

2.3.1. Temeljne potrebe otroka

Temeljne potrebe kronično bolnih otrok se ne razlikujejo bistveno od potreb drugih otrok, vendar je ključno zagotoviti, da se individualne posamezne potrebe zadovoljijo. Čačinovič

Vogrinčič in Mešl (2019) opisujeta osnovne temeljne otrokove potrebe, ki se razvijajo skozi odnose in izkušnje v družini (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019):

- Temeljni občutek lastne vrednosti: otroka je ključno spoštovati in sprejeti takšnega, kot je, saj mu to omogoča razvoj občutka lastne vrednosti v odnosu z odraslimi.
- Potreba po avtonomiji in povezanosti: pomembno je zagotoviti otroku oboje: biti avtonomen in edinstveni ter hkrati ostati povezan z družino.
- Sposobnost za ljubezen: otrok to sposobnost razvija skozi življenjske izkušnje, ki jih doživlja v odnosih z družinskimi člani, vrstniki in v šoli.
- Sposobnost za konflikt: to je pridobljena sposobnost posameznika, da prepozna konflikt in se nauči, kako se z njim spopasti.
- Sposobnost za pogajanje: otrok se izraža in hkrati razume stališče drugih; pomembno je, da ga upoštevamo in vključimo, ko izraža svoje mnenje.
- Pravica do resničnosti: otrok mora v družini pridobiti izkušnjo izražanja svojih čustev in misli, ne da bi mu bila vsiljena mnenja staršev. V družinskih odnosih je ključno ustvariti prostor, kjer je otrok slišan.

Ena izmed temeljnih potreb otroka je samozavest, ki se nanaša na prepričanje v lastne sposobnosti in kompetence. Razvija se na podlagi nadarjenosti in dosežkov, ki jih obvladujemo. Otrokova samozavest se kreira skozi povratne informacije, ki jih sprejema od učiteljev, staršev in prijateljev. Starši imajo pomembno vlogo pri oblikovanju otrokove samozavesti, saj jim pogosto podajo subjektivno oceno otrokovih dosežkov, kar otroci primerjajo z dosežki svojih vrstnikov. Poleg tega je samozavest povezana tudi z videzom; otroci, ki ne ustrezajo lepotnim standardom družbe, se pogosto soočajo z izzivi pri razvoju samozavesti (Juul, 2010).

2.3.2. Odnos med staršem in otrokom s posebnimi potrebami

Odnos med staršem in otrokom s posebnimi potrebami mora biti povsem odprt in pozoren na otrokove značilnosti ter razvojne potrebe. Juul (2010, str. 17–18) poudarja, da so osnovne potrebe kronično bolnih otrok enake potrebam vseh drugih otrok. Dodaja, da je za zadovoljevanje teh potreb pri otrocih s posebnimi potrebami potrebno več truda in bolj osredotočena pozornost. Starši imajo pri tem ključno vlogo in so primarno odgovorni za izpolnjevanje otrokovega dobrega počutja. Strokovnjaki, ki otroka spremljajo skozi čas, so sicer pomembni, vendar avtor izpostavlja, da je odgovornost staršev za kakovost interakcije z otrokom najpomembnejša.

Špela Novak je v oddaji Dobro jutro na planetu izpostavila, kako pomembna je komunikacija med staršem in otrokom, ki se sooča z AD. »Otrok ne more biti brezskrben otrok«, saj so mu velikokrat odrečene razne dejavnosti, hrana, kot otrokom, ki se ne soočajo z AD. Zaradi bolezni, je družina primorana vzpostaviti dobro komunikacijo, saj je ta ključna do dobre družinske dinamike in posledično odnosa med staršem in otrokom (Krmelj, 2024).

Juul (2008, str. 85– 86) opisuje, kako priznanje spodbuja otrokovo samospoštovanje, vendar opozarja, da je pri tem pristopu potrebna previdnost, saj lahko osredotočanje na pohvali ali grajo ustvari odvisno, zunanje nadzorovano osebnost.

Vsak otrok pa si želi, da bi ga starš slišal in upošteval. Kot navaja Juul (20010, str. 23–25), da je pomembno, da starši prepoznajo otrokovo prizadevanje, veselje, srečo, strah in negotovost. Otrok potrebuje občutek, da ga starš posluša in se zanima za to, kar misli in čuti, ko želi to deliti z njim, čeprav se lahko zgodi, da starši z otrokom ne morejo deliti drugega kot svojo bolečino in nemoč. Otrok si želi biti ljubljen ter slišati tako pohvalo kot kritiko, kar Juul imenuje priznanje. Po njegovem mnenju se bo otrok kot oseba najboljše razvijal, če bo starš sposoben sočustvovati z njim, priznati in sprejeti njegove občutke (Juul, 2010, str. 23–25).

2.3.3. Izzivi staršev otrok z atopijskim dermatitisom

2.3.3.1. Psihični izzivi

Starši otrok, ki se soočajo z AD, pogosto doživljajo številne izzive, ki lahko negativno vplivajo na njihovo duševno zdravje. Obremenitve, povezane z vsakodnevno skrbjo za otroka in obvladovanjem simptomov bolezni, lahko pri starših vodijo do povečane stopnje stresa, anksioznosti in celo depresije (Lifschitz, 2015).

Starši se lahko znajdejo v primeru prikrite depresije, ki se pojavi, ko zaradi skrbi za otroka predolgo zanemarjajo svoje lastne potrebe. Takšnemu staršu je težko sprejeti, da pretirava in da bi bilo zanj koristno, če bi si privoščil več počitka brez občutka krivde. Ker redko prepozna svoje lastne potrebe, je prav težko doseči, da bi poiskal strokovno pomoč, še posebej zaradi pogostega odpora staršev do psihologov. V resnici pa je pogovor eden najučinkovitejših načinov pomoči, saj pogovori, svetovanje ali psihoterapija omogočajo, da posameznik nameni nekaj časa (nekaj ur na mesec) izključno sebi. Takrat lahko izrazi svoje skrbi, spregovori o neizrekljivem, olajša dušo, se zjoče, raziskuje svoje notranje občutke in prisluhne samemu sebi (Restoux, 2010 str. 182–183).

2.3.3.2. Fizični izzivi

»Najhuje je zbujanje v intervalih, konstantno vsako noč, več let. Otrok se v spanju ali polsnu praska po več ur, ti ga mažeš, povijaš, pijaš. Ko se to končno neha, ne moreš zaspati. Ko spet zadremaš, se otrok spet začne praskati. Včasih sem bila tako izmučena, da nisem vedela, ali sem otroka oddala v vrtcu in kako sem prišla iz službe,« pove starš otroka, ki se sooča z AD v raziskavi Poglej globlje – sem več kot moja koža. V povprečju več kot polovica anketirancev pove, da imajo manj kot 4 ure efektivnega spanja (Zavod Atopika, 2023).

Raziskava, ki so jo izvedli Sahali, Tavousi, Sadighi, Kermani in Rostami (2024), se je osredotočila na telesne težave, s katerimi se soočajo starši otrok s posebnimi potrebami kot posledico dolgotrajne skrbi za svojega otroka. Starši so pogosto poročali o slabšem telesnem zdravju, ki je posledica dolgotrajnega stresa in fizičnih obremenitev, kot so dvigovanje in premikanje otroka. Med pogostejšimi težavami so mišične bolečine, glavoboli, migrene in kronična utrujenost ter motnje spanja, kar pomembno vpliva na njihovo vsakodnevno delovanje. V nekaterih primerih so se pojavile tudi resnejše bolezni, kot so sladkorna bolezen, prehranske motnje, občasno celo samopoškodovanje, kar kaže na hude oblike izčrpanosti. Zaradi strahu pred prihodnjimi obremenitvami in genetskimi tveganji so se nekateri odločili za kontracepcijo. Mnogi čutijo, da jim zaradi čustvene in telesne izčrpanosti zmanjkuje moči za dejavnosti, ki so jih prej osrečevale ali jih nujno potrebujejo za lastno ravnovesje (Sahali, Tavousi, Sadighi, Kermani & Rostami, 2024).

2.3.3.3. Finančni izzivi

Poleg čustvenih in psiholoških izzivov se starši soočajo tudi z velikimi finančnimi obremenitvami, ki izhajajo iz kompleksnosti in trajanja zdravljenja. Stroški vključujejo dermatološka zdravila, ki so pogosto draga, vlažilne kreme in mazila, posebne detergente in oblačila, ki zmanjšajo draženje kože (Chovatiya, Smith Begolka, Thibau, Silverberg, 2022).

»Moj otrok ima večje težave s kožo, ker si primernih tretmajev in plačljivih krem enostavno ne moremo privoščiti. Izbiramo med prehrano in kremami«. Po poročilu iz raziskave Poglej globlje – sem več kot moja koža razberemo, da se starši pogosto soočajo s kupovanjem dodatnih prehranskih dopolnil in vitaminov ter prilagojeno hrano zaradi diete otroka. Občasno se soočajo s prilagoditvijo stanovanja, saj morajo kupiti antialergijske prevleke za posteljo, napravo za vlaženje zraka ipd. Zdravstveno zavarovanje v celoti ne financira vseh zdravil in dodatnih preiskav ter zdravstvenih pregledov, zato je potrebno zanje plačati (Zavod Atopika, 2023).

2.3.3.4. Socialni izzivi

Starši otrok z AD so pogosto stigmatizirani zaradi vidnih kožnih težav svojih otrok, še posebej vpliva na starše z nižjim socialno-ekonomskim statusom. Stigmatizacija izhaja iz družbenih stereotipov in napačnih prepričanj, ki povezujejo kožne bolezni s slabo oziroma neustrezno higieno. Ko drugi ljudje napačno verjamejo, da starši ne skrbijo dovolj za svoje otroke, lahko starši občutijo sram in krivdo, čeprav so zavzeti za najboljšo korist otroka. Ti občutki lahko privedejo do dodatnih napetosti v družinskih odnosih, saj se starši trudijo zaščititi svoje otroke pred družbenimi pritiski in negativnimi izkušnjami. Na dolgi rok lahko takšna stigmatizacija vpliva na celotno družino, kar vodi v povečano čustveno stisko in zmanjšano kakovost življenja, ne le za otroka, ampak tudi za njegove starše (Chernyshov, 2016).

Stigmatizacija AD ne vpliva le na starše, temveč tudi na same otroke, ki se soočajo s to boleznijo. Vidne kožne spremembe lahko pri vrstnikih vzbudijo nerazumevanje, pomilovanje ali celo zavračanje, kar otrokom otežuje vključevanje v socialno okolje. Takšne izkušnje lahko oblikujejo lastne vrednosti in vplivajo na razvoj socialnih veščin. Prav zato je ključnega pomena, kako okolica, tako vrstniki kot odrasli, razume in nanj ustrezno reagira, saj lahko ozaveščenost in sprejemanje pomembno zmanjšata negativne posledice stigmatizacije.

Osebe z atopijskim dermatitisom in njihove družine se pogosto soočajo z nerazumevanjem in predsodki okolice. Neinformirani posamezniki lahko bolezen napačno povezujejo s higieno ali celo nalezljivostjo, zaradi česar so bolniki lahko izpostavljeni družbeni izključenosti že od otroštva. Pogosto se zgodi, da starši zdravih otrok preprečujejo stik svojih otrok z obolelimi vrstniki, kar lahko vodi v občutke izolacije in stigmatizacije (Žalostno: Ti bolniki pogosto stigmatizirani kot kužni, b.d.).

Ko posameznika zreduciramo na eno samo značilnost, ki ga razlikuje od pripisane kategorije, govorimo o stigmi, o označbi, ki prevzame osrednjo vlogo v njegovi identiteti, saj »nenormalna« drugačnost zasenči ali celo negativno zaznamuje vse druge lastnosti. Stigma nastane skozi odnos okolja in lahko le tako tudi izgine, saj odstopa od družbenih norm. Goffman pri tem opredeljuje tri vrste stigme. Prva je telesna iznakaženost, kot so različne deformacije; druga opredeljuje značajske pomanjkljivosti, med katere sodijo zahrbtnost, nepoštenost in šibka volja. Kot zadnjo pa opredeljuje stigmo rase, naroda in vere, ki se deduje in enako vpliva na vse člane družine (Božič, 1991, str. 138).

2.4. Skrb zase

Francoski filozof Michel Foucault v svoji knjigi *Skrb zase* (1993) opisuje antični koncept skrbi zase, ki je bil značilen za grško in rimsko obdobje. Zlata doba skrbi zase je bila prvo in drugo stoletje našega štetja, ki predstavlja eno izmed temeljnih korenin naše civilizacije. Foucault podarja, da skrb zase ni bila zgolj vsakodnevna praksa, temveč globoko premišljena filozofska struktura. Ta koncept je povezan s filozofijo in ima močan etični poudarek. Skrb zase so razumeli kot prakso svobode, ki je bila povezana z etiko – zlasti v odnosu do drugih ter z odgovornostjo do širše skupnosti, sorodnikov in prijateljev. Skrb zase je bila vseživljenjsko učenje, ki je oblikovalo posameznikovo življenje in njegov odnos do drugih (Foucault, 1993).

V prvih dveh stoletjih našega štetja postane skrb zase načelo, ki velja za vse in traja skozi celotno življenje. Poudarek je bil na razvijanju vedenja in navad s pomočjo prakticiranja novih metod in veščin, ki so se sčasoma institucionalizirale kot del družbene prakse, na primer v prijateljskih krogih. To je omogočalo poglobljeno spoznavanje samega sebe ter razvoj trajnih vedenjskih vzorcev, ki so se postopoma ponotranjili. Eden izmed ključnih vidikov skrbi zase je tudi socializacija ter pogovor o izzivih in stiskah, s katerimi se soočamo. Aprila 2020 je dr. Miran Možina izvedel anketo, v kateri so anketiranci odgovorili na vprašanje: »Na kaj najprej pomislite, ko slišite besedno zvezo *skrb zase*?« Odgovori so vključevali čas zase, meditacijo, zdravje, gibanje, potovanje, dobro počutje itd. ... (Možina, 2020).

Videmšek (2021) predstavi koncept skrbi zase skozi tri ravni: mikro-, mezo- in makroraven. Na mikroravni se skrb zase nanaša na osebno zavedanje in angažiranost posameznika, da prepozna svoje potrebe ter poskrbi za svojo dobrobit. Na mezoravni skrb zase vključuje odnose z drugimi in organizacijo pogojev v delovnem okolju, kot so razbremenitev in supervizija, ki prispevata k skrbi za posameznike v organizaciji. Na makroravni pa gre za širše strukturno razumevanje, ki vključuje potrebo po ustvarjanju standardov (Videmšek, 2021). Ti pogoji omogočajo ljudem, da se posvetijo svojemu zdravju in dobremu počutju v širšem, družbenem in institucionalnem kontekstu.

V blogu *verywell mind* avtorica Scott Elizabeth (2024) opisuje skrb zase kot večdimenzionalen, večplasten proces zavestnega vključevanja v prakse, ki podpirajo zdravo delovanje telesa ter krepijo naše počutje tako, da spodbujajo svoje fizično, duševno, duhovno in čustveno zdravje. Skrb zase pomeni, da poskrbimo zase tako, da zadostimo svojim fizičnim in čustvenim potrebam (Scott, 2024).

Da lahko posameznik skrbni za druge, mora najprej poskrbeti zase. O tem piše Petra Videmšek (2021), ki se opre na skrb zase v socialnem delu. Socialno delo vključuje intenzivno, čustveno in psihološko angažiranost. Skrb zase v tem kontekstu ni zgolj osebna naloga, ampak je etično pomembna, saj preprečuje izgorelost in zmanjšuje tveganje za stres. Če posameznik poskrbi za lastno fizično, čustveno in psihološko stabilnost, se njegova zmožnost, da nudi kvaliteten pomoč drugim, bistveno poveča. Redna skrb zase omogoča ohranjanje ravnovesja med osebnim počutjem in sposobnostjo skrbeti za druge, saj tako posameznik bolje obvladuje stresne situacije, se ustrezno odziva na potrebe drugih (Videmšek, 2021, str. 268).

2.4.1. Področja skrbi zase

Mnoga področja skrbi zase, kot so fizična, duhovna, duševna, psihična in socialna skrb zase se med seboj prepletajo, zato lahko že ena tehnika sproščanja ugodno vpliva na več vidikov hkrati. Na primer meditacija ne pomaga le pri duhovni umiritvi, temveč tudi pri duševnem ravnovesju, zmanjševanju stresa in celo izboljšanju fizičnega zdravja. Prav tako lahko telesna aktivnost prispeva k boljšemu psihičnemu počutju, globljim socialnim povezavam in notranjem miru. Skrb zase je celostna, zato ena pozitivna sprememba pogosto sproži verižni učinek na drugih področjih.

Blog *Journal of Human Behaviour in the Social Environment* opisuje razna področja skrbi zase. Prvo je fizično področje, katero vključuje zadosten spanec, pravilno prehrano, redno vadbo in vzdrževanje zdravja, da bi zagotovili optimalno delovanje telesa ter preprečili morebitne okvare, ki bi lahko negativno vplivale na druga področja vsakdanjega življenja (Butler, Mercer, McClain-Meeder, Horne in Dudley, 2019).

Mentalna skrb zase zajema psihološke in kognitivne procese ter sposobnost uma za razumevanje in obdelavo informacij ter izkušenj. Prakse duševne samooskrbe ne prispevajo le k stimulaciji uma in izboljšanju možganskih funkcij, temveč tudi k razvoji miselnosti za rast. Med dejavnosti mentalne samooskrbe sodijo učenje novih veščin ali jezikov, postavljanje velikih dolgoročnih ciljev ali manjših osebnih ciljev, branje knjig za samopomoč in osebno rast, vodenje dnevnika ter vadba pozitivnega mišljenja (8 Areas of Self Care andf How to Practice Them, b.d.).

Kot je omenjeno zgoraj, sta učenje in osebna rast ključna elementa intelektualnega dobrega počutja. Ukvarjanje z intelektualno skrbjo zase pomeni biti aktiven, radoveden in odprtega uma. Intelektualna skrb zase je bistvena za spodbujanje in ustvarjalnost, razvijanje sposobnosti

reševanja problemov in prispevanje k družbi na način, ki je skladen z osebnimi vrednotami, ta omogoča posamezniku občutek izpolnjenosti. Primer intelektualne samooskrbe vključujejo učenje in ukvarjanje s hobiji, obiskovanje tečajev, ki niso povezani z delom ali šolo, prepoznavanje osebnih prednosti in preizkušanje novih stvari (6 Types of Self Care [Complete Guide with Examples], 2023).

Sledi čustvena skrb zase, ki vključuje korake za krepitev čustvene zavesti ter učenje boljšega prepoznavanja in obvladovanja lastnih čustev. Veliko ljudi se počuti odtujenih od svojih čustev in prepuščeni stresu, tesnobi ali jezi. Pogosto reagiramo impulzivno, počnemo ali izgovarjamo stvari, ki jih kasneje obžalujemo ali pa se počutimo čustveno otopeli. Vendar čustvena skrb zase lahko pomaga, da se oseba nauči sprejemati vse svoje čustvene odzive – tudi tiste, ki niso nujni pozitivni. Prakse čustvene skrbi zase so lahko pisanje dnevnika in meditacija (Reid, 2024).

Duhovno področje skrbi zase se osredotoča na iskanje smisla, namena in povezanosti s širšim svetom, bodisi s pomočjo posvetnih aktivnosti, kot sta meditacija ali povezovanje z naravo. Za nekatere posameznike je duhovnost globoko zakoreninjena v veri in religiji, ki nudi podporo in smisel v težkih trenutkih, medtem ko za druge duhovnost izhaja iz globoke povezanosti z naravo ali človeštvom. Prakse, kot so molitev, meditacija, naravni sprehodi ali skupna verska srečanja prispevajo k duševni odpornosti ter notranjemu miru (butler, Mercer, McClain-Meeder, Horne in Dudley, 2019).

V Blogu HelpGuide, Reid (2024) opisuje socialno skrb zase, katera vključuje negovanje občutka povezanosti z drugimi, kar vključuje vzdrževanje obstoječih prijateljstev, družinskih vezi ali romantičnih odnosov. Prav tako je pomembno vzpostavljjanje novih socialnih mrež in povezav. Od prostovoljnega dela z neznanci do udeleževanja skupinskih dejavnosti s tesnimi prijatelji – obstaja veliko načinov, kako poskrbeti za svoje socialno dobro počutje (Reid, 2024).

V eno izmed področja skrbi zase sodi tudi okoljska skrb zase. Ta vključuje prilagajanje in ustvarjanje ustreznega okolja za optimalno počutje in delovanje. Ključnega pomena je, da okolje podpira posameznikovo produktivnost in dobro počutje. Zasnovano mora biti tako, da posameznika motivira, namesto da bi ga oviralo ali negativno vplivalo nanj. Prostor naj bo organiziran in urejen, saj je skrb zanj tesno povezana z osebno skrbjo in odraža posameznikovo samodisciplino. Med dejavnosti, ki so povezane z okoljsko skrbjo zase, spadajo resno pospravljanje postelje, potovanja za spremembo okolja, urejanje in organiziranje delovnega prostora ipd. (8 Areas of Self Care andf How to Practice Them, b.d.).

Finančna skrb zase je še posebej pomembna za duševno zdravje zaradi negovanja zdravega odnosa do denarja, saj pomaga zmanjševati stres in tesnobo, povezano s finančnimi vprašanji. Med dejavnosti, povezane s finančno skrbjo zase, sodijo resno spremljanje finančnih novic, vlaganje v prihodnost, postavljanje finančnih ciljev za letno ter mesečno varčevanje (8 Areas of Self Care and How to Practice Them, b. d.).

2.4.2. Skrb zase starša otroka z atopijskim dermatitisom

Pri starših otrok z AD je skrb zase še posebej pomembna, saj nenehni izzivi, s katerimi se soočajo pri obvladovanju bolezni, lahko povzročijo dodatni stres in izčrpanost, kar oteži obvladovanje otrokove bolezni. Pomembno je, da starši prepoznajo, kako njihovo lastno stanje vpliva na njihovo družinsko dinamiko. Kljub vsej zahtevnosti imajo starši tudi priložnost, da se naučijo razviti odpornost in občutek nadzora, kar jim omogoči, da se bolje spoprijemajo z negotovostjo, ki jo prinaša skrb za otroka z atopijskim dermatitisom.

Kobalt Polonca (2017) v članku Kako poskrbeti zase ali tukaj sem, srečen in zadovoljen opisuje, kako je potekalo njeno delo na sebi. Opisuje organizacijo lastnega časa s pisanjem dnevnika in ovrednotenje dejavnosti ter opravi od pomembnejših do nenujne. S tem si je organizirala čas tako, da je imela več časa zase in s tem zmanjšala stres ter dobila občutek, da je pravočasno opravila ter se posvetila še svoji družini. S tem ko je imela situacije pod kontrolo, se je povečal notranji mir, duševno zdravje in samozavest. Tudi sama trdi, da se lahko s stresom spoprimeš šele takrat, ko ozaveš, kaj je vzrok za stres in kako se nanj odzovemo. Obstajata dva glavna načina, kako se spoprijeti s stresom na individualni način, ki vsebuje različne tehnike sprostitve, vedenje pri posamezniku in spreminjanje stališč. Sledi drugi način, to je organizacijski način, ki zajema skupno opredeljevanje ciljev, ustvarjanje ustrezne organizacijske kulture, mentorstvo in participativne oblike dela. Opisuje, da se je s svojim stresom spoprijela z meditacijo, kateri je namenila dnevno dvajset minut časa. V tem časovnem obdobju je poskusila izklopiti svoj um in odpraviti nepotrebne skrbi, ki so se ji s stresom nakopičile (Kobalt, 2017).

Članek se osredotoča na preprečevanje stisk staršev in obvladovanje stresa ter duševnega zdravja. Programi za usposabljanje, ki vključujejo seje s psihologi o obvladovanju stresa, so pokazali pozitivne učinke. Na primer samoocena otrok z AD se je izboljšala po vključitvi v podporne skupine, medtem ko se je raven anksioznosti in depresije pri materah otrok z AD zmanjšala na normalne vrednosti po sodelovanju v izobraževalnih sejah (Chernyshov, 2016).

V blogu *How To Take Care of Yourself So You Can Take Care of Your Child* (Embark Behavioral Health, 2021) trdijo, da moramo najprej pomagati sebi, da lahko pomagamo drugim. Opisujejo devet načinov, kako lahko starši poskrbijo sami zase:

- Dobro prehranjevanje in spanec: starši, ki dobro jedo in spijo, skrbijo za svoje osnovne potrebe. Zdravi obroki in vsaj sedem ur spanja sta bistvena za ohranjanje telesne in duševne energije.
- Čas za sprostitev: vključitev sprostitve v vsakodnevno rutino pomaga staršem, da se lažje spopadajo z izzivi. Aktivnosti, kot so joga, kopel ali branje, pripomorejo k boljšemu počutju.
- Meditacija in dihalne vaje: meditacija in globoko dihanje sta preprosta načina za zmanjšanje stresa in izboljšanje osredotočenosti. Tovrstne tehnike pomagajo staršem, da se sprostijo in zbistrijo misli.
- Dnevna telesna vadba: redna telesna aktivnost, kot so hoja, tek ali vadba, pozitivno vpliva na razpoloženje staršev ter povečuje njihovo energijo, kar pripomore k učinkovitejši skrbi za družino.
- Preživljanje časa na prostem: bivanje na prostem dokazano izboljšuje razpoloženje. Kratek sprehod ali daljši pohod staršem pomaga, da se osvežijo in napolnijo z energijo.
- Srečanje s prijatelji, družino ali skupinami za podporo: redni stiki z bližnjimi ali skupinami za podporo pomagajo staršem ohraniti socialne vezi, kar je pomembno za njihovo duševno zdravje in občutek pripadnosti.
- Vsakodnevno početje nečesa, kar vas veseli: vsakodnevne aktivnosti, v katerih starši uživajo, so pomembne za njihovo osebno zadovoljstvo. Te dejavnosti jim omogočajo, da ohranijo svoje interese in si vzamejo čas zase.
- Fizična povezanost: telesni stik, kot so objemi, pozitivno vpliva na čustveno stanje staršev, saj sprošča hormone sreče in krepi medosebne vezi.
- Prijaznost do sebe: starši otrok z zdravstvenimi težavami pogosto potrebujejo dodatno sočutje do sebe. Zavedanje, da ni mogoče vedno najti vseh odgovorov, je ključno za njihovo čustveno stabilnost (Embark Behavioral Health, 2021).

2.5. Oblike pomoči za družine z atopijskim dermatitisom

Za osebe, ki se soočajo z AD, sta ključna podpora in razumevanje s strani osebnega zdravnika, dermatologa, družine, partnerja in prijateljev. Poleg tega ima pomembno vlogo nudenje

psihološke pomoči, udeleževanje podpornih skupin ter sprostitvenih delavnic. (Zavod Atopika, b. d.).

2.5.1. Delujoči zavodi in društva za pomoč staršem otroka z atopijskim dermatitisom

2.5.1.1. Društvo Atopijski dermatitis

Društvo Atopijski dermatitis je neodvisno in prostovoljno združenje posameznikov, ki se soočajo z AD, ter njihovih bližnjih. V društvo se lahko včlanijo tudi tisti, ki si prizadevajo za izboljšanje kakovosti življenja ljudi z AD ter za lajšanje fizičnih in psihičnih simptomov, povezanih s to boleznijo. Organizacija zagotavlja posebne informacije in publikacije, izobražuje člane s periodičnimi predavanji in tečaji ter organizira delavnice in seminarje na temo atopijskega dermatitisa. Prizadeva si vzpostaviti povezave med tistimi, ki se soočajo s to boleznijo, ter strokovnjaki, ki jim lahko pomagajo. Njeni cilji vključujejo krepitev medsebojne komunikacije in izmenjavo izkušenj, zagotavljanje ustrezne informiranosti vsem posameznikom z AD ter uspešnejše sodelovanje s strokovnjaki s tega področja. Društvo deluje na območju celotne Slovenije (Društvo atopijski dermatitis, b. d.).

»Pomembna naloga društva je nuditi podporo in ustrezne informacije vsem, ki se s to nepredvidljivo in izredno stresno boleznijo spopadajo v vsakodnevnem življenju,« pove ustanoviteljica Društva Atopijski dermatitis, ki je po izobrazbi prav mag. socialnega dela in se osredotoča na podporo staršev, katerih otroci se soočajo z AD (Društvo atopijski dermatitis, b. d.).

2.5.1.2. Zavod Atopika

Nevladna in neprofitna organizacija Zavod Atopika se osredotoča na podporo bolnikom z AD, alergijami in astmo ter njihovim družinskim članom. Nudi osebno sodelovanje in izobraževanje, ki je dostopno tudi preko socialnih omrežjih ter temelji na najnovejših znanstvenih spoznanjih. Njen cilj je izboljšanje kakovosti življenja bolnika in njihovih družin. Zavod si prizadeva doseči bolnike v vseh starostnih skupinah ter spodbuja medsebojno povezovanje, druženje in sodelovanje za ustvarjanje višje kakovosti življenja. Deluje strokovno in sodeluje s specialisti na nacionalni kot na mednarodni ravni (Atopika, b. d.).

2.5.1.3. Rdeči križ Slovenije

Rdeči križ Slovenije, najstarejša in največja slovenska humanitarna organizacija, je uveljavljeni steber podpore za tiste, ki se soočajo z različnimi oblikami stiske in nesreče. Njihova vloga presega le zagotavljanje pomoči žrtvam družbenih konfliktov, naravnih katastrof in nesreč, saj aktivno spremljajo lokalna okolja ter se odzivajo na potrebe ljudi v teh skupnostih. S svojimi dejavnostmi prispevajo k socialni vključenosti posameznikov in ranljivih skupin, še posebej otroci in starejših, ki so najbolj izpostavljeni različnim tveganjem. Poleg nudenja neposredne pomoči Rdeči križ Slovenije izvaja številne aktivnosti, kot so promocija krvodajalstva, izobraževanja o prvi pomoči, širjenje znanja o varnosti in zdravju, organizacija letovanj ter okrevanj in tudi mednarodno sodelovanje. Nenehno si prizadevajo za izboljšanje kakovosti življenja ljudi in zagotavljanje podpore tistim v stiski tako na lokalni kot tudi na mednarodni ravni (Rdeči križ, b. d.).

2.5.1.4. Debeli rtič

Zdravilišče Rdeči križ Slovenije Debeli rtič je center zavzema posebno mesto kot center zdravja, namenjen otrokom, družinam, mladostnikom in starejšim. Nahaja se ob obali in je edino obmorsko klimatsko mladinsko zdravilišče v Sloveniji. S svojo ugodno klimo ter sodobnimi medicinskimi, terapevtskimi in športnimi zmogljivostmi prispeva k preventivi različnih zdravstvenih težav, s katerimi se pogosto soočajo otroci in mladostniki, kot so težave z dihalni, kožnimi obolenji, alergijami ali raznimi poškodbami. Za otroke in mladostnike nudi posebno zdraviliško zdravljenje, ki vključuje izkoristek morske vode, ugodne mediteranske klime in strokovne nege, prilagojene potrebam mladih, ki potrebujejo posebno zdravstveno oskrbo. Poleg tega skozi redne vodene rekreacijske dejavnosti spodbujajo krepitev telesa in duha ter z izjemnim pedagoškim programom zagotavljajo, da se otroci v času bivanja dobro počutijo, se veliko naučijo in hkrati tudi zabavajo (Debeli rtič, b. d.).

2.6. Vloga socialnega dela

V zaključku teoretičnega dela bom predstavila vlogo socialnega dela pri pomoči staršem in družinam, ki se soočajo z izzivi, povezanimi z AD pri otroku. Poudarila bom, kako pomembno je, da družine sprejmejo pomoč, saj je podpora ključna za obvladovanje vsakodnevnih izzivov in ohranjanje duševnega zdravja. Socialno delo v zdravstvu ima pomembno vlogo pri povezovanju med njimi in zdravstvenimi delavci in pri podpori ob soočanju z diagnozo. Starši

otrok s posebnimi potrebami, kot so otroci z AD, morajo biti seznanjeni s svojimi pravicami, ki jim omogočajo dostop do ustrezne podpore. V tem kontekstu bom opisala ključne koncepte socialnega dela.

2.6.1. Socialno delo z družino z otrokom s posebnimi potrebami

Ko se družina z otrokom s posebnimi potrebami sooči s psihosocialno stisko ali težavo, ki je ne more rešiti sama, je naloga socialnega delavca, da ji pomaga. Socialni delavec vzpostavi delovni odnos tako, da k sodelovanju povabi vse družinske člane, ki vstopijo s svojo definicijo problema. Vsi udeleženi v delovnem procesu nato skupaj soustvarjajo dobre izide (Čačinovič Vogrinčič, 2006).

Vzpostavljanje delovnega odnosa v socialnem delu predstavlja ključno vez med socialnim delavcem in uporabnikom, kjer oba sodelujeta kot partnerja pri iskanju rešitev za kompleksne probleme. Ta odnos ni zgolj formalnost, temveč temelj za soustvarjanje izvirnega projekta pomoči, ki je prilagojen vsakemu posamezniku ali družini posebej. V tem odnosu se socialni delavec in uporabnik dogovorita o sodelovanju, skupaj opredelita problem in soustvarjata rešitve. Delovni odnos omogoča raziskovanje in oblikovanje učinkovitih rešitev, pri tem uporabljamo jezik socialnega dela oziroma jezik soustvarjanja (Čačinovič Vogrinčič, 2008, str. 12).

Socialno delo z družino se osredotoča na soustvarjanje rešitev za zapletene psihosocialne izzive, s katerimi se družine soočajo. Proces pomoči je usmerjen k iskanju rešitve, pri čemer se socialna delavka pridruži družini tam, kjer ta ne more najti rešitve. Kadar sodelujemo z družino, vsakič znova vstopamo v nov in edinstven soustvarjalni proces, katerega kompleksnost se kaže v pogovorih vseh udeležencev v trenutkih tukaj in zdaj. Glavni cilj socialnega dela z družino je sodelovanje, ki krepi njene moči. Socialna delavka mora družino podpreti, pri tem pa je njena naloga zelo kompleksna – ustvarja odnos, ki omogoča potrebne spremembe, te pa odkrivamo skozi proces sodelovanja (Čačinovič Vogrinčič, Mešl, 2019).

Družine otrok s posebnimi potrebami se pogosto soočajo s kompleksnimi izzivi, ki zahtevajo prilagojeno strokovno podporo. Pomembno je, da se ob sodelovanju z družino upoštevajo otrokove edinstvene potrebe ter kulturne in osebne okoliščine, kar omogoča bolj ustrezno in celostno pomoč. Prav tako starši pogosto nimajo zadostnih informacij ali vpliva, da bi lahko učinkovito zagovarjali pravice svojih otrok, zato strokovnjaki pomagajo pri usmerjanju skozi sistem, da se pravice otrok ustrezno zaščitijo (Zaviršek, 2005).

Kot opisuje Zaviršek (2005), je poleg prilagojene podpore in zagovorništva pravic otrok ključna tudi krepitev vloge družine pri sprejemanju pomembnih odločitev. Ko so starši opolnomočeni, lažje vplivajo na kakovost življenja svojih otrok in njihovo vključevanje v skupnost. Zagotavljanje enakih možnosti za otroke s posebnimi potrebami pa je ključno za zmanjševanje diskriminacije in socialne izključenosti, kar prispeva k njihovi večji enakopravnosti v družbi (Zaviršek, 2005).

V delovnem odnosu oblikujemo edinstven projekt pomoči za družino. Ti projekti so edinstveni, saj se vsakič oblikujejo na novo, prilagojeni so specifičnim potrebam vsakega posameznika in družine. Skupaj z njimi in za njih soustvarjamo. Projekti so delovni, ker temeljijo na procesu dela in soustvarjanja, in so projekti, ker so časovno usmerjeni k doseganju pozitivnih izidov oziroma zelenih razpletov. V teh izvirnih delovnih projektih se ustvarjene rešitve in želeni razpleti prenesejo v prakso, v konkretna dejanja, korake in naloge (Čačinovič Vogrinčič, Mešl, 2019. str. 53).

Perspektiva moči preoblikuje celoten proces pomoči. Socialna delavka se osredotoča na krepitev moči posameznika, družin in skupin, da bi ti lahko prepoznali in izkoristili lastne vire ter možnosti za dosego svojih željenih ciljev. Strmi k spodbujanju posameznika, da razišče svoje želje, upanja in pozitivne izkušnje iz preteklosti. Ključnega pomena je, da posamezniku nudi podporo pri uresničevanju njegovih ciljev in vizij, ki se ujemajo z njegovim pogledom na kakovost življenja (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2019).

Ko govorimo o socialnem delu z družinami otrok, ki imajo AD, se soočamo s podobnimi izzivi, kot jih opisujemo pri delu z družinami otrok s posebnimi potrebami. AD ne vpliva zgolj na otroka, temveč pogosto celostno prizadene celotno družino, saj gre za kronično bolezen, ki zahteva prilagajanje, razumevanje in potrpežljivost. V delovnem procesu sodelovanja z družino socialni delavec vzpostavi delovni odnos z družino, ki temelji na sodelovanju in soustvarjanju rešitev, prilagojenih specifičnim potrebam otroka in družine. Ključnega pomena je, da socialni delavec skupaj z družino prepozna njihove vire moči in soustvarja rešitve, ki temeljijo na njihovih potrebah in ciljih. Skozi sodelovanje razvijejo prilagojene strategije, ki družini ne le omogočajo boljše spoprijemanje z izzivi AD, temveč tudi vodijo k uresnitvi njihovih dolgoročnih ciljev in želja. Socialno delo tako pomaga družini doseči želene rešitve, ki izboljšajo kakovost njihovega vsakdanjega življenja in krepijo njihovo sposobnost spoprijemanja s prihodnjimi izzivi.

Socialna delavka se pri delu z družinami otrok, ki se soočajo z AD, osredotoča na krepitev moči družine in iskanja rešitve, ki temeljijo na njihovih lastnih virih in zmožnostih. Pomembno je, da se pri oblikovanju projektov pomoči upošteva otrokove zdravstvene potrebe, psihosocialni vpliv bolezni na družino ter kulturni in osebni kontekst, v katerem družina deluje. Proces soustvarjanja rešitev omogoča družini, da se bolj učinkovito sooča z izzivi AD in jih pomaga opolnomočiti, da sami zagovarjajo pravice svojega otroka v zdravstvenem sistemu, kar je skladu s pristopi k opolnomočenju družin, kot jih opisuje Zaviršek (2005).

2.6.2. Vloga socialnega dela v zdravstvu

Vloga socialnega dela v zdravstvu je izjemno pomembna, saj v zdravstvene ustanove prinaša tisto, česar tam primanjkuje – vzpostavljanje osebnega stika z uporabniki in njihovimi bližnjimi ter prevajanje diagnoz in medicinskih postopkov v vsakdanje, razumljive izraze. Socialni delavci hkrati pomagajo ljudem pri urejanj njihovih socialnih pravic, pri čemer se ravna po načelih solidarnosti in pravičnosti ter v skladu z zdravstveno in socialnovarstveno zakonodajo, evropskimi direktivami in temeljnimi človekovimi pravicami (Flaker, 2012, str. 56).

Vloga socialnega dela je ključna pri zagotavljanju celovite podpore družini, še posebej v času, ko se soočajo z boleznijo ali težkimi zdravstvenimi diagnozami. Socialni delavci delujejo kot povezovalni člen med zdravstvenim osebjem, osebo in njegovo družino. Njihova naloga je, da družini pomagajo razumeti zdravstvene informacije, se soočiti s čustvenimi izzivi ter dostopati do potrebnih virov in storitev. To vključuje tudi pomoč pri organizaciji oskrbe na domu, koordinacijo med različnimi službami ter podporo pri odločanju glede zdravljenja. Poleg tega socialni delavci družinam zagotavljajo čustveno oporo in jih vodijo skozi procese, ki jih pogosto spremljajo občutki stresa, tesnobe in negotovosti. S tem pomagajo družinam graditi strategije spoprijemanja in ohranjanja psihološke stabilnosti v času zdravstvenih kriz. S svojim delom prispevajo k izboljšanju kakovosti življenja posameznikom in njihovih družin ter k boljši integraciji socialnih in zdravstvenih storitev, kar omogoča bolj celostno in usklajeno obravnavo pacientovih potreb (Eržen, 2012).

2.6.3. Pravice staršev otrok s posebnimi potrebami

Starši otrok s posebnimi potrebami, vključno z otroki, ki imajo atopijski dermatitis, se pogosto soočajo z različnimi izzivi, ki zahtevajo posebno skrb in prilagoditve v vsakdanjem življenju. Atopijski dermatitis je lahko razlog, zaradi česar je lahko otrok upravičen do statusa otroka s

posebnimi potrebami, saj lahko bolezen v veliki meri vpliva na njegovo telesno in čustveno počutje ter vsakodnevno funkcioniranje. Staršem otrok z AD pripadajo določene pravice, ki jim lahko olajšajo dostop do ustrezne zdravstvene oskrbe, prilagojenih vzgojno-izobraževalnih programov ter drugih oblik podpore. Med temeljne pravice, ki pripadajo staršem, sodijo:

- Pravica do dela s krajšim delovnim časom

V skladu s 50. členom Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1, 2014) je določeno, da imajo starši pod določenimi pogoji pravico do dela s krajšim delovnim časom. Ta pravica pripada enemu od staršev, ki neguje in varuje otroka do tretjega leta starosti. Pravico do krajšega delovnega časa ima tudi starš, ki skrbi za najmanj dva otroka, in sicer do osmega leta starosti najmlajšega otroka. Če starš neguje in varuje otroka, ki ima srednjo ali težjo gibalno oviranost, lahko dela krajši delovni čas tudi po tretjem letu otrokove starosti, vendar največ do njegovega 18. leta. V tem primeru mora starš pravico uveljaviti pri centru za socialno delo na podlagi mnenja zdravniške komisije. V vseh omejenih primerih delodajalec delavcu izplačuje plačo glede na dejansko opravljeno delo, Republika Slovenija pa zagotavlja plačilo prispevkov za socialno varnost do polne delovne obveznosti. Ti prispevki vključujejo pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zavarovanje za primer brezposelnosti, starševsko varstvo ter zdravstveno zavarovanje, vključno s pravicami do zdravstvenih storitev in povračila potnih stroškov. Prispevki se plačujejo po stopnjah, določenih z zakonom. (ZSDP-1, 2014, 5.člen).

- Dodatek za nego otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo

Po določbah v ZSDP (2014, 79. člen) je določen dodatek za nego otroka, ki spada med družinske prejemke in denarne prejemke. Ta dodatek je namenjen otrokom, ki potrebujejo posebno nego in varstvo, saj družini pomaga pri kritju povečanih življenjskih stroškov, povezanih s skrbjo za takšnega otroka. Osnovna višina dodatka za nego otroka znaša 100 € mesečno. Eden izmed opredelitev otrok, ki imajo pravico do višjega dodatka, spadajo otroci, ki imajo hude bolezni, katere zahtevajo posebno nego in varstvo, pri čemer je seznam bolezni določen s strani ministrstva na predlog pediatrične klinike (ZSDP-1, 2014, 79. člen).

V 80. členu Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1, 2014) je zapisano, da ima pravico do dodatka za nego otroka eden izmed staršev ali druga oseba, če ima otrok stalno ali začasno prebivališče Republiki Sloveniji in dejansko živi v Sloveniji. Pravico do dodatka se uveljavlja na podlagi mnenja zdravniške komisije (ZSDP-1, 2014, 80. člen).

- Delno plačilo za izgubljen dohodek

Po določbah v ZSDP (2014, 86. člen) je določeno delno plačilo za izgubljen dohodek, ki predstavlja osebni prejemek za enega od staršev ali drugo osebo, kadar zapusti trg dela ali začne delati s krajšim delovnim časom zaradi nege in varstva otroka s težjo gibalno oviranostjo ali motnjo v duševnem razvoju, kot je določeno v tretjem odstavku 79. člena tega zakona. Pravico do delnega plačila za izgubljen dohodek ima tudi zakonec ali zunajzakonski partner, če ta dejansko neguje in varuje otroka svojega partnerja in te pravice ne koristi otrokova mati ali oče. O dodelitvi pravice določa zdravniška komisija (ZSDP-1, 2014).

Upravičenci do delnega plačila so obvezno pokojninsko in invalidsko zavarovani, zavarovani za primer brezposelnosti in starševsko varstvo. Prispevek zavarovanca plačuje sam upravičenec, prispevek delodajalca pa krije Republika Slovenija. Prav tako so upravičenci obvezno zdravstveno zavarovani, pri čemer prispevke za zdravstvene storitve in povračilo potnih stroškov plačuje upravičenec sam. V zakonu je prav tako določeno, da ima pravico do delnega plačila eden od staršev ali druga oseba, če imata otrok in upravičenec stalno ali začasno prebivališče v Republiki Sloveniji (ZSDP-1, 2014).

- Dodatni dnevi letnega dopusta

V skladu s 159. členom Zakona o delovnih razmerjih (ZDR-1, 2013) je delavec, ki skrbi za otroka s posebnimi potrebami v skladu s predpisi o družinskih prejemkih, upravičen do najmanj treh dodatnih dni letnega dopusta (ZDR-1, 2013).

- Višji znesek davčne olajšave

Zakonska določba v Zakonu o dohodnini (2007, 114. člen) določa, da imajo rezidenti, ki vzdržujejo družinske člane, pravico do zmanjšanja letne davčne osnove. Za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, se šteje tisti, ki ima pravico do dodatka za nego otroka v skladu z Zakonom o starševskem varstvu in družinskih prejemkih. Ta olajšava velja:

- do dopolnjenega 18. leta starosti otroka,
- za starejšega otroka, če neprekinjeno ali s prekinitvijo do enega leta nadaljuje šolanje na srednji, višji ali visoki stopnji, vendar največ do dopolnjenega 26. leta,
- za otroka po tej starosti, če traja šolanje na visoki stopnji pet ali šest let ali če je bilo šolanje podaljšano zaradi daljše bolezni ali poškodbe. V teh primerih se obdobje priznavanja olajšave podaljša za toliko časa, kolikor je trajalo podaljšanje šolanja.

Olajšava se priznava za obdobje, za katero je zavezancu priznan dodatek za nego otroka. Pri uveljavljanju olajšave se upoštevajo odločbe centra za socialno delo o priznanju dodatka za nego otroka (ZDoh – 2, 2007).

3. FORMULACIJA PROBLEMA

Atopijski dermatitis je kronična kožna bolezen, ki pomembno zaznamuje kakovost življenja posameznika, ne le na fizični, temveč tudi na psihični in socialni ravni. Še posebej velik vpliv ima, kadar se z boleznijo sooča otrok, saj breme vsakodnevne skrbi pogosto v celoti prevzamejo starši. Ti so poleg zdravstvene nege soočeni z nenehnim usklajevanjem različnih življenjskih področij, od organizacije vsakdana, finančnih obremenitev in iskanja ustreznih oblik pomoči do čustvene podpore otroku, ki se spoprijema z bolečino, srbečico, izčrpanostjo in pogosto socialno stigmo. Ob tolikšni odgovornosti pa starši pogosto pozabijo nase, na lastne potrebe in notranje ravnoesje.

Izhajajoč iz osebne izkušnje sem se zato odločila, da bom v diplomskem delu raziskovalni nalogi osvetlila, kako starši otrok z atopijskim dermatitisom skrbijo zase, na katerih področjih (psihičnem, fizičnem, čustvenem, socialnem, duhovnem) se srečujejo z največjimi izzivi in kako ti izzivi vplivajo na njihovo počutje in starševsko vlogo. Zanimalo me je, v kolikšni meri starši prepoznavajo pomen skrbi zase, kako to skrb udejanjajo v praksi in predvsem, kakšna je pri tem vloga socialnega dela.

Področje socialnega dela s svojim celostnim pristopom in občutljivostjo za ranljive skupine lahko pomembno prispeva k prepoznavanju potreb staršev ter krejitvi njihovega notranjega ravnoesja. Zato sem želela raziskati tudi, na kakšen način lahko socialno delo podpira starše otrok z atopijskim dermatitisom, kako lahko spodbuja njihovo opolnomočenje, vzpostavljanje ravnoesja med skrbjo za otroka in skrbjo zase ter nasploh krepi zavedanje, da je skrb zase temeljni element kakovostnega starševstva, ne pa sebičnost ali privilegij.

3.1. Raziskovalna vprašanja

Pri svojem raziskovanju bom iskala odgovore na naslednja raziskovalna vprašanja:

RV1: Kako se starševstvo spremeni zaradi otrokove bolezni? Na katerih področjih se kažejo te spremembe?

RV2: Kako so starši otrok z atopijskim dermatitisom doživljali razvoj bolezni in spremljajoče zdravstvene težave otroka v različnih starostnih obdobjih?

RV3: Kako starš poskrbi zase, medtem ko skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom?

RV4: Kdo staršem otroka z atopijskim dermatitisom pomaga pri skrbi zase?

RV5: Kako socialno delo staršem pomaga pri skrbi zase?

4. METODOLOGIJA

4.1. Vrsta raziskave

Umeščam jo med kvalitativne raziskave, saj sem podatke zbirala v obliki pripovedi in besednih opisov, torej z izpovedmi staršev otrok z atopijskim dermatitisom. Zbrane podatke sem nato tudi kvalitativno analizirala (Mesec, 2009, str. 85).

Poleg tega lahko raziskavo označim kot eksplorativno oziroma poizvedovalno. V obstoječi literaturi namreč nisem zasledila raziskav, ki bi se ukvarjale z vlogo socialnega dela pri podpori staršem otrok z atopijskim dermatitisom. Namen takšnih raziskav je razkrivanje osnovnih značilnosti določenega pojava ter vzpostavljanje temeljev za nadaljnje raziskovanje tega področja (Mesec, 2009, str. 80). Ob tem sem želela raziskati tudi, kako otrokov atopijski dermatitis vpliva na starše in kako se ti soočajo z izzivi skrbi zase v takšnih okoliščinah.

Raziskava je empirična, saj temelji na izkustvenem gradivu, pridobljenem neposredno preko spraševanja (Mesec, 2009, str. 84). Z odgovori sem pridobila nova spoznanja, ki so neposredno povezana z mojimi raziskovalnimi vprašanji.

4.2. Teme raziskovanja

- atopijski dermatitis,
- obremenitve,
- odziv družbe,
- čustva,
- družinska dinamika,
- skrb zase,
- podpora.

4.3. Merski instrument

V raziskavi sem kot merski instrument uporabila smernice za delno standardiziran intervju (Mesec, 2009, str. 85). Ta vrsta intervjuja vključuje vprašanja odprtega tipa, ki sem jim po potrebi dodajala podvprašanja za dodatno razlago pripovedi sogovornice ali pa kot dodatno obrazložitev osnovnega vprašanja. Vprašanja sem oblikovala na podlagi tematskih sklopov, opredeljenih v okviru raziskave. S pomočjo vprašanj odprtega tipa sem želela sogovornicam

omogočiti, da v lastnih besedah izrazijo svoje doživljanje atopijskega dermatitisa pri otroku. Zanimalo me je, s kakšnimi obremenitvami se kot starši soočajo, kako se nanje odziva širša družba, katera čustva jih spremljajo ob soočanju z boleznijo, kako se je zaradi bolezni spremenila družinska dinamika. Vse omenjene teme so prispevale k razumevanju dve ključnih tem, kako starši poskrbijo zase in kakšno vlogo ima pri tem podpora iz njihovega okolja. Z odprtostjo vprašanj sem želela ustvariti prostor za izražanje osebnih izkušenj, občutkov, misli in mnenj sogovornic. Pri izvedbi intervjujev se nisem strogo držala vrstnega reda vprašanj iz smernic, temveč sem se prilagajala toku pogovora in zgodbi sogovornic. Celotno vodilo za intervju je mogoče najti v poglavju Priloge.

4.4. Populacija in vzorec

Populacijo v tej raziskavi predstavljajo starši otrok, ki imajo ali so imeli v otroštvu atopijski dermatitis. Pogoji za vključitev v populacijo je bil, da so starši za otroka skrbeli vsaj eno leto v obdobju do novembra 2024 in da živijo na območju Republike Slovenije.

Ker pogovor z vsemi člani populacije ni bil mogoč, sem uporabila vzorčenje. Odločila sem se za neslučajnostni priročni vzorec, kar pomeni, da raziskovalec pridobiva empirične podatke od enot populacije, ki so mu najbolj dostopne (Mesec, 2009, str. 153). Podatke sem zbirala pri starših, ki so bili dosegljivi preko Facebook skupine Društva atopijski dermatitis. V raziskavi so sodelovali tisti, ki so izrazili pripravljenost za sodelovanje in so bili hkrati prepoznavni kot predstavniki ciljne populacije.

V vzorec je bilo zajetih šest staršev, vsi ženskega spola, starih med 32 in 45 let. Štiri sogovornice so poročale, da je atopijski dermatitis pri njihovem otroku še vedno prisoten, pri dveh pa je stanje že izzvenelo. Sogovornice se razlikujejo tudi glede števila otrok, pri čemer niso vsi otroci v posamezni družini imeli atopijskega dermatitisa. Dve intervjuvanki imata po dva otroka, pri eni ima atopijski dermatitis samo en otrok, pri drugi pa oba. Ena intervjuvanka ima enega otroka, pri katerem je atopijski dermatitis izzvenel. Ena sogovornica ima tri otroke, od katerih je imel atopijski dermatitis en otrok, pri katerem je bolezen prav tako že izzvenela. Pri sogovornici s štirimi otroki imata dva atopijski dermatitis, enako velja za sogovornico s petimi otroki.

4.5. Zbiranje podatkov

Podatki v raziskavi so bili zbrani z metodo spraševanja, natančneje z delno strukturiranim intervjujem. Udeleženke v raziskavi so bile pridobljene preko spletne skupnosti na Facebooku v okviru Društva Atopijski dermatitis in preko poznanstev. Intervjuji so bili individualni, ustni in enkratni. Zaradi večje časovne fleksibilnosti in krajevné oddaljenosti so vsi intervjuji potekali posredno preko aplikacije Zoom. Izvajali so se med 12. novembrom 2025 in 20. marcem 2025.

Na začetku vsakega intervjuja sem predstavila sebe in svojo temo raziskovanja. Udeleženke so bile vodene skozi vnaprej pripravljene sklope vprašanj. Vsi pogovori so bili zvočno posneti, pri čemer je bilo predhodno pridobljeno soglasje za snemanje. Udeleženke so bile jasno obveščene, da bodo zbrani podatki uporabljeni izključno za potrebe te raziskave. Pred začetkom intervjuja je bil podan okvirni čas trajanja, med 30 in 60 minutami, z dodatnim pojasnilom, da trajanje ni omejeno in je prilagodljivo glede na obseg deljenja izkušenj. Prav tako sem pojasnila, da lahko katerokoli vprašanje po želji izpustijo ali pa kadarkoli predlagajo odmor, če bi se počutile neprijetno. Za ustvarjanje varnega in sproščenega vzdušja je bil intervju uvodoma dopolnjen z ledolomilcem, vezanim na trenutno počutje.

4.6. Obdelava gradiva in analiza podatkov

Po zbranem empiričnem gradivu so bili vsi zvočni zapisi intervjujev najprej transkriptirani. Vsak intervju je bil označen z veliko črko, s čimer je bila zagotovljena anonimnost sodelujočih. Posameznim izjavam v transkriptu je bila nato dodana zaporedna številka. Sledila je kvalitativna analiza empiričnega gradiva, katere namen je odkrivanje struktur in pravilnosti ter oblikovanje konceptov in teoretičnih formulacij (Mesec, 207, str. 27). Besedilo sem najprej razdelila na posamezne izjave oziroma enote kodiranja, nato sem izvedla odprto kodiranje. V tej fazi sem posameznim enotam pripisovala ustrezne pojme, ki so bili nato združeni v kategorije. Sorodne kategorije sem povezala v nadkategorije, le-te pa nadalje oblikovala v tematske sklope, ki so se navezovali na raziskovalna vprašanja. Odprtemu kodiranju je sledilo osno kodiranje, ki je omogočilo bolj strukturiran prikaz rezultatov. Proces odprtega in osnega kodiranja je priložen v poglavju Priloge.

5. REZULTATI

V tem poglavju bom predstavila rezultate pridobljenih podatkov, ki sem jih pridobila z raziskovanjem izbrane tematike in temeljijo na kvalitativni analizi pridobljenega empiričnega gradiva. Analiza pridobljenih podatkov se nanaša na teme, ki so se pojavile pri kodiranju. To so atopijski dermatitis, čustva, odziv družbe, obremenitev, družinska dinamika, podpora in skrb zase. V moji raziskavi je sodelovalo 6 intervjuvank, katerih starost se je gibala od 32 do 45 let. Za boljšo preglednost rezultatov po temah sem jih v nadaljevanju razporedila podpoglavja (5.1., 5.2., 5.3., 5.4., 5.5., 5.6., 5.7.), nadkategorije sem podčrtala, kategorije pa sem poudarila s krepko pisavo.

5.1. Atopijski dermatitis

Intervjuvanke sem najprej vprašala o kožni bolezni, kdaj in pod kakšnimi okoliščinami so prvič opazili **simptome kožne bolezni** in v kakšni obliki so se pojavili. Ena izmed intervjuvank je poročala, da je zgodaj po rojstvu otroka prepoznala simptome atopijskega dermatitisa (*»Opazila sem jih kar kmalu po njenem rojstvu.« (E1)*). Skoraj vse so povedale, da se je atopijski dermatitis pričel pojavljati v obliki izpuščajev (*»Pri 6 mesecih so se pojavili taki suhi izpuščaji oziroma flekci.« (A5)*, *»To so bili predvsem predeli pregibov v obliki izpuščajev.« (E3)*, *»... pojavil se je dermatitis po trupu v obliki izpuščajev. (F3)*). Nekatere so izpostavile, da se je atopijski dermatitis pojavil tudi kot rdečica (*»Poznalo se je tudi kot rdečica na ličkih in tako na pregibih« (B2)*, *»Predvsem tudi v času jeseni, ko se mu na rokah izpusti takšna rdečica« (C14)*, *»Bilo je eno obdobje res grozno, ko smo kosili in smo imeli seno. Nam je bilo smešno, zakaj ima hčerka takšno rdečo kožo.« (E61)*).

Na vprašanja, ki so se navezovala na **razvoj kožne bolezni**, sta dve intervjuvanki izrazili, da kožne bolezni atopijski dermatitis nista poznali (*»Nisem vedela, kaj to sploh je. Nihče v družini nima nobeden nobenih alergij, nima atopijskega dermatitisa, nobenih kožnih bolezni.« (A6)*, *»Toliko je bilo vprašanj, na katere mi ni znal nihče odgovoriti, ker je bila to zame nekaj, česar nisem poznala.« (D14)*). Vse intervjuvanke so bile enotne, da se je kožna bolezen med starostnimi obdobji stopnjevala. (*»Pri dveh letih in pol se ji je stanje pričelo zelo slabšati, zato sem jo peljala k zdravniku.« (A7)*, *»Je pa to konstanten začaran krog. Nekaj časa je dobro, nekaj časa ni, potem se spet stopnjuje in tako naprej.« (C20)*, *»In ker na začetku ni bilo nobene ustrezne nege, je bolezen šla naprej in se je stopnjevala.« (D8)*, *»Pri sinu je bila ta bolezen hujša in se je vedno bolj slabšala.« (E10)*, *»Se pa dermatitis vedno bolj slabša.« (F6)*). V dveh

primerih izmed intervjuvank je bilo izraženo, da je atopijski dermatitis pri otrocih izzvenel (*»Izzvenel mu je, ko je bil star 3 leta.« (B9), »Jaz bi rekla, da je v zadnjem letu in pol bolezen izginila.« (C12)).*

Intervjuvanke so se **soočale s kožno boleznijo** na različne načine. Nekatere so iskale rešitve, kako bi lajšale kožno bolezen, tako da so iskale informacije (*»V tistem obdobju sem dosti brala po internetu in razne članke. Brala sem o tudi o tem, kakšna krema bi bila dovolj dobra in učinkovita.« (C34), »Iskala sem sicer po spletu različne pomoči kot kreme in kaj vse še lahko poskusimo.« (E74)), druga je poskusila z alternativnim zdravljenjem (*»Mi v bistvu sploh nismo hodili k dermatologu nekaj časa, ker smo želeli poskusiti z alternativno najprej.« (F87)).* S sogovornicami sem govorila tudi o tem, kako so se takrat soočale s pojavom atopijskega dermatitisa. Izrazile so upanje na ozdravitev tega kožnega stanja (*»Predpisala ji je veliko različnih krem in upala sem, da se bo to pozdravilo.« (A8), »Nikoli pa nisem verjela, da se bo takole pač popravilo 100 %. Upala sem, ampak nisem verjela.« (B29), »Na žalost še nismo prišli do tega, da bi to čudežno izginilo, ampak upam, da bo.« (E56)).**

Poleg atopijskega dermatitisa kot kožne bolezni so bila v pogovoru izpostavljena tudi druga kožna obolenja. V pogovoru so sogovornice podelile, kdaj so izvedele za otrokovo **diagnozo**. Njihovi odgovori so se razlikovali. Nekatere so zanjo izvedele že zelo zgodaj (*»Uradne diagnoze sta pa dobila pri štirih mesecih starejši in mlajši pri treh mesecih.« (D1), »Diagnozo je dobil pri treh mesecih.« (E9)).* Pri drugih se je diagnoza pojavila nekoliko kasneje, v obdobju malčka, torej med prvim in tretjim letom starosti (*»Izbruhnilo je, ko je šel v vrtec in je bil star okoli 13 mesecev, ampak potrdili so diagnozo, ko je bil star 2 leti.« (B1), »Pri mojem fantku smo ugotovili, ko je bil star 2 leti ...« (C1), »Mi smo izvedeli za diagnozo pri letu in pol.« (F39)).* Intervjuvanka A pa je izpostavila, da so se v njihovem primeru soočili z diagnozo šele v obdobju zgodnjega otroštva (*»Testirali so jo komaj pri petih letih in takrat so potrdili atopijski dermatitis.« (A26)).*

Naslednja kategorija se v nadaljevanju povezuje z drugimi obravnavanimi temami. To je kategorija **alergije**, ki so se sočasno pojavile z atopijskim dermatitisom. Te so bile ugotovljene ali s strani testiranj v sklopu zdravstva (*»Mi smo hči peljali k pediatru, k alergologu, k dermatologu na testiranja.« (A21), »Torej, ko se ji je poslabšalo, smo šli na te teste za alergije preko zdravstva.« (E7), »Poslani smo bili na testiranja. Imel je veliko pozitivnih testiranj na veliko alergij ...« (D22)), ali pa s samoplačniškim testiranjem (*»Tudi sama sem ga vozila na teste, samo da bi ugotovili, na kaj je otrok alergičen.« (B59), »In sedaj smo poskusili z**

intoleranco samoplačniško in je pokazalo zelo veliko stvari, ki so lahko moteče.» (F25)). Intervjuvanke so alergije ugotavljale same tako, da so otroka opazovale (*»...in smo postopoma ugotavljali, kaj fantku ne odgovarja. Recimo, ko je bil v mivki, smo opazili, da se bolj praska...« (B17), »Sama z možem sva ugotovila, da hči sama po zaužitju jabolka nekako čudno kašlja ...« (F40)).* Alergije niso bile samo običajne alergije kot alergija na zunanje dejavnike (*»Bila je testirana in pozitivna na pršico in travo.« (E19), »Medtem ko ima mlajši dokazano še alergijo na lesko in brezo.« (D26)),* so tudi alergije na klor (*»Se pa je zgodilo, da so šli v šolo v naravi v Piran in ker je bilo v morju prehladno, so se šli kopat v bazen. In je zelo grdo reagiral na klor...« (D32)),* alergija na jabolko (*»In ona je meni povedala, da so pili čaj, ki vsebuje jabolko, na kar je alergična.« (F32).* V enem primeru se je pokazalo, da je astma povezana z atopijskim dermatitisom (*»Ja, imamo še tale sezonski rinitis in tudi astmo.« (D36)).*

5.2. Obremenitev

Pri sklopu vprašanj sem se osredotočila tudi na obremenitvene dejavnike, s katerimi se intervjuvanke soočajo. Pogovorile smo se o izzivih na področju **finančnih obremenitev**. Na tem mestu so nekatere sogovornice izpostavile, da so takšno obremenitev občutile ob nakupu posebne prehrane za otroka (*»Ko smo izvedeli, na kaj vse je deklica alergična, smo šele takrat videli, kako velik finančni zalogaj je to, predvsem glede prilagajanja posebne prehrane.« (A30), »Morali smo kupovati posebno kašo, jogurt, pšenično moko, riževo mleko in vse to ima višjo ceno.« (D48)).* Nekatere so poudarile, da so morale nakupiti posebna mazila, katera zdravstvo ni financiralo (*»In tukaj smo porabili ogromno denarja, da smo ugotovili, kakšne kreme mu sploh odgovarjajo.« (B56), »Tudi kreme, preden ugotoviš, katera krema ti sploh odgovarja, že porabiš toliko denarja.« (D49), »Konstantno preizkušanje eh krem, ki so drage in ne ustrezajo.« (F65)).* Pogosta obremenitev, ki je bila poudarjena, je bil nakup posebnega pralnega praška (*»V službi sem povedala, da sem spet zamenjala pralni prašek in je stal ogromno.« (A16), »Tudi s pralnim praškom smo poskusili in to je tako drago. Samo denar smo zapravili in si naredili nepotrebne stroške.« (B58)),* kot tudi poseben mehčalec (*»...kar pomeni, da moramo kupovati poseben in seveda dražji mehčalec ...« (F19)).* Intervjuvanka je poudarila, da je bila finančno obremenjena tudi zaradi nakupa bombažnih oblačil (*»Pa tudi poceni bombaži ni, ker vse ne paše na kožo.« (F81)).* Intervjuvanka A je morala zaradi atopijskega dermatitisa prilagoditi domače okolje (*»Kupili smo prevleke za jogi, prevleke za vzglavnik, odejo. Znebili smo se tepihov, nabavili smo usnjeno sedežno, saj se pršice tam manj nabirajo, imamo tudi čistilec zraka. In vse to stane.« (A31)),* kot tudi o tem poroča intervjuvanka F (*»Vsi ne toleriraj, nobenih*

parfumov, nobenih prašnih stvari in smo morali kupiti tudi novo garnituro.» (F17)). Ena izmed sogovornic je ob tem izpostavila tudi svojo finančno stisko, ki je nastala zaradi skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom (»Finančna stiska tukaj je res velika, na katero te nihče ne pripravi, nihče te niti ne jemlje resno, ne razumejo, kaj vse moram jaz kupiti.» (D88)).**

V nadaljevanju so sogovornice poročale tudi o težavah, povezanih s **časovnimi obremenitvami**. Ena izmed ključnih obremenitev je bila povezana s pripravo posebne prehrane, ki pogosto zahteva dodaten čas, načrtovanje in prilagajanje, saj morajo starši zaradi alergij pri otroku izbirati pogosto doma pripravljena živila (*»Tako, nič konzervansov, nič sladkorja. Ravno zato je težava v tem, da moram zjutraj preden gre otrok v šolo, pripraviti vse obroke za cel dan v šoli.» (A34), »Enostavno nisem zmogla biti odsotna, ker potrebujem čas, da prilagodim prehrano. Prav tako sama pečem kruh in iščem živila, ki ne bi bila tako polna konzervansov.» (F63)). Poleg prehrane pa je bila izpostavljena tudi časovna stiska zaradi službenih obveznosti, kar otežuje usklajevanje skrbi za otroka z delovnimi obveznostmi (*»Dojiti sem jo nehala pri 16. mesecih zaradi popoldanske službe.» (A4)). Takšna preobremenjenost je posledično vplivala na pomanjkanje časa zase, kar je sogovornica A tudi poudarila (*»Odkrito, sploh nimam časa zase.» (A75)), za eno izmed sogovornic je tudi težava, da ima pet otrok in je potrebno veliko usklajevanja med njimi (*»Pri petih otrocih si je težko vzeti čas zase.» (E42)).****

Fizične obremenitve so se izkazale za enega glavnih izzivov, saj so sogovornice bile enotne pri nespečnosti otroka zaradi praskanja (*»Fantek je bil utrujen, ker se je praskal.» (B5), »... v bistvu se je začel praskati recimo pred spanjem in zaradi tega tudi ni spal.» (C2), »Pri sinu so bile težave. Res ni spal, ker se je toliko praskal.» (E65)). Otrokova nespečnost zaradi praskanja je vplivala tudi na nespečnost starša (*»Pred rojstvom hčerke sem zelo rada spala, po njenem rojstvu pa nič več, ker se je samo praskala.» (A60), »Zdi se mi, da sem bila najbolj obremenjena na fizičnem področju, saj se nisem dobro naspala. Nenehno smo se prebujali zaradi tega, ker se je sin praskal in ga je srbelo in smo ga morali božati.» (C24), »Normalno, da si pod stresom, potem pa sem še težje spala in še sedaj ne spim dobro zaradi njihovega praskanja.» (D81)). Ta nespečnost ni vplivala le na enega, temveč na oba starša (*»Zaradi tega praskanja tudi midva s parterjem nisva spala skoraj celo noč.» (B6), »Nespečnost vpliva na naju s partnerjem zaradi tega praskanja.» (F10)). Ena izmed intervjuvank je ob najinem pogovoru šele zares ozavestila, kako zelo jo je neprespanost zaradi otrokove bolezni obremenjevala v preteklosti. Takrat ni prepoznala utrujenosti, a zdaj vidi, kako je dolgotrajno pomanjkanje spanca vplivalo nanjo (*»Joj, samo res, zdaj, ko se spomnim za nazaj, mi je res manjkal ta spanec, ker nisem nič spala****

zaradi tega praskanja.« (E71)). Poleg spanja so starši pogosto poročali tudi o drugih oblikah vsakodnevnih prilagoditev, ki so jih morali sprejeti zaradi otrokovih alergij in atopijskega dermatitisa. Ena izmed pogostih je bila izbira oblačil, saj lahko določeni materiali povzročijo dodatne izbruhe kože (*»Prijatelji so nam želeli podariti nekaj oblačil za hči, vendar jih nisem morala vzeti, saj ni bil 100 % bombaž, ker drugače to kožo draži.« (A43), »Prišel je moment, ko ni prenesla ne flisa ne volne, flis sem nadomestila z volno, ker sem mislila, da je naraven material in mehak, ampak njo je to vse še dodatno razdražilo.« (F80)*). Prav tako pa so nekateri starši kot velik izziv izpostavili omejitve pri aktivnostih, povezanih z vodo kot kopanje v bazenih (*»... ker nismo na bazene hodili, na morju je bil problem, ker je sina v vodi skozi peklo in sonce ga je takoj ožgalo, kar je bilo res psihično naporno.« (B39), »Ostal je tam, ampak je bil prikrajšan, da bi se lahko kopal v bazenu.« (D34)*).

S sogovornicami smo se dotaknile tudi **socialnih obremenitev**, s katerimi se soočajo otroci z atopijskim dermatitisom in njihovi starši. Stigmatizacija je bila na izmed pogostejše izpostavljenih tem, pojavljala pa se je tako v vrstniških odnosih kot tudi v širši skupnosti. Nekatero mame so opisale neprijetne situacije, ki so se zgodile že v vrtcu, ko so otroci negativno reagirali na otrokovo praskanje in vidne spremembe na koži (*»Ampak enkrat sem fantka peljala v vrtec in je njegov prijatelj opazil, da se praska in je to tudi izpostavil pred vsemi, da naj pogledajo, da se praska in so se začeli smejati.« (B15) in »Sploh, ko je bila leta 2017 takšna drama glede širjenja ošpic in so potem vsi mislili, da ima sin ošpice, imel je pa samo slabo kožo. Zaradi tega so se ga drugi otroci tudi izogibali.« (D41)*). Vendar pa se diskriminacija ni končala le pri vrstnikih. Sogovornica D je izpostavila tudi izključevanje s strani staršev drugih otrok (*»Kljub temu so se pa našle tudi osebe, starši otrok, ki so pa sina izključili, da ga niso povabili na rojstni dan, ker ima preveč omejitev.« (D45)*).

Prehranske obremenitve so prav tako pomemben dejavnik, ki so ga sogovornice omenile. Enotno so poudarile izločanje določenih živil iz obrokov (*»Tako smo se tudi naučili izločevati stvari, česa deklica ne sme jesti in podobno.« (A36), »Tudi zelo pazimo, kaj jemo, ker mu vse ne odgovarja, zaradi tega smo že izločali vse, kar je pokazalo, da mu po uživanju te hrane ni ok za kožo.« (C44), »Seveda, za pravilno dieto smo pa morali izločati posamezne sestavine.« (D19), »Zdaj vsaj vemo, katera hrana jo moti in jo bomo izločili...« (F45)*). Intervjuvanka A je poudarila, da bi morala vzgojno-izobraževalna institucija, kot je šola, upoštevati prehranske posebnosti otroka, a tega ne upošteva (*»Včasih se tudi zgodi, da čeprav prinesemo v šolo potrdilo, da otrok ne sme jesti določene hrane, včasih to ne pomeni nič ali pa preprosto pozabijo nanj.« (A35)*).

Več sogovornic je poudarilo, kako velike **psihične obremenitve** so doživljale. Ena izmed pogostih je bila psihična izgorelost starša (*»Bila sem čisto pregorela, obremenjena s temi temačnimi misli.« (B54), »... seveda se je potem to poznalo na psihičnem stanju. Dobila sem večkratne diagnoze z izgorelostjo.« (D31), »Ker pač meni se hčerka smili. Ko je imela hčerka ta izbruh, ji je bilo tako hudo, da je rekla, da bi se najrajši pokončala in jaz sem bila tako psihično izgorela, ko sem to slišala.« (E17))*. Kar dve izmed šestih intervjuvank sta navedli, da sta zaradi skrbi za otroka bili primorani opravljati delo za polovični delovni čas (*»Točno to, tudi jaz sem morala delati 4 ure v službi, torej s krajšim delovnim časom, da sem lahko skrbela zanj.« (A63), »Jaz zdaj delam samo polovični čas, ker moram skrbeti zanj.« (F58))*. Starši se niso soočali le z omejenim delovnim časom. Ena izmed intervjuvank je hkrati poročala o težavah z bolniškim dopustom zaradi skrbi za otroka (*»Potem skozi jemanje bolniške v službi, pač težko je, ker ne moreš vsak dan, ko ima otrok slabo kožo, na bolniško.« (B21))*. Med intervjuvankami je bila tudi izkušnja soočanja s posttravmatskim stresnim sindromom, saj je bila preobremenjena s skrbjo za otroke z atopijskim dermatitisom (*»Jaz imam sama ta posttravmatski stres ali sindrom že nekaj let, ker sem se psihično sesula zaradi skrbi za otroke.« (D79))*. Sogovornica A je posebej poudarila psihično obremenitev že v času nosečnosti, kar kaže na to, da so se stiske začele že pred rojstvom otroka (*»V bistvu jaz sem imela precej težko nosečnost tako psihično.« (A1))*.

5.3. Odziv družbe

Intervjuvance sem povprašala tudi o odzivih družbe na otrokovo zdravstveno stanje. Prav tako so spregovorile o svojih izkušnjah s socialnimi odnosi v tem kontekstu. Poleg zgoraj omenjene stigmatizacije s strani vrstnikov v vrtcih in s strani staršev otrok v šoli je intervjuvanka F izpostavila **nerazumljivost** s strani družbe, saj mnogi njihovo skrb glede sestavin dojemajo kot pretirano ali celo nerazumno (*»Seveda, vse v okolici je bilo bizarno in veliko ljudi misli, da si nor, ker preverjaš, ali je v eni stvari jabolčna sestavina.« (F43))*. Sogovornica A je izrazila podobno nerazumevanje o atopijskem dermatitisu s strani njenih sodelavcev (*»...in me nihče ni razumel. Pravili so mi, da se preveč sekiram.« (A17))*. Svoje izkušnje ob skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom je v okviru **družbenih odnosov na delovnem mestu** delila s sodelavci, ki so nato izkazali razumevanje (*»Šele sedaj, pri njenih 9. letih, zdaj me razumejo, zdaj vedo, za kaj se gre ...« (A19))*. Družina z otrokom se je morala prilagajati **socialnim interakcijam**, saj je bolezen vplivala na njihov vsakdan in omejevala obiske (*»... in prihodnje nismo šli na obisk, ker smo vedeli, da kosijo.« (E63), »Mislim, bil je kar izziv. Kamorkoli smo*

šli, se je fantek začel praskati, kjerkoli smo bili na kakšnem kosilu, smo šli predčasno domov.» (B11)) in znova dajali informacije vzgojiteljicam otroka (».... in potem je bila težava, ker so se vzgojiteljice tudi menjavale in smo vsaki vzgojiteljici morali dati ponovno navodila kako in kaj.« (B18)).

5.4. Čustva

Ob pogovoru o atopijskem dermatitisu, obremenitvami in odzivi družbe nisem s sogovornicami mogla iti mimo pogovora o občutkih. Nekatere so izrazile občutek **stresa** zaradi nespečnosti (*»Amm, ja, bila sem kar v velikem stresu, ker nisem spala.« (B24), »Tako da smo bili skozi nekako s tem obremenjevali in bili vsi pod stresom, ker sin ni spal in posledično tudi jaz ne.« (C7)), druge stres zaradi finančnih obremenitev (»Tak finančen zalogaj je kar stresen.« (A65), »Sem pa skušala vse svoje minuse pokriti v dvema ali celo tremi službami, tudi med porodniško sem delala na črno in zaradi tega sem bila tako pod stresom.« (D51)), nenazadnje so pa občutile velik stres ob skrbi za otroka z atopijskim dermatitisom (*»Ja, teža tega stresa, kako bom skrbela za otroka, ki se v meni sprosti, to je nepopisno.« (F26), »Je pa tako, jaz vsak dan ta stres predelujem, ker mi je hudo, kako še naj pomagam.« (D38), »Jaz ga nisem puščala nikjer, ker so me takoj klicali, naj pridem ponj in je bilo res strašno, no, nisem vedela, kako naj se s tem soočim.« (B14)).* Ko sem intervjuvanke vprašala, kakšen je bil njihov odziv ob obvestitvi diagnoze, so odgovorile različno. Pri nekaterih se je pojavilo močno čustveno doživljanje, zaznamovano s stresom in šokom, saj niso pričakovale, da bi njihov otrok lahko imel kronično bolezen (*»Seveda mi je bilo zelo težko sprejeti, da otrok pač ima nekaj takega pa zakaj ravno moj otrok in sem se s tem zelo obremenjevala in občutila sem takšen stres in nisem pričakovala takšne bolezni.« (C21)).* Podoben občutek je opisala tudi intervjuvanka D (*»Definitivno je bilo po prvih dveh otrocih šok, ko smo pri tretjem diagnosticirali atopijski dermatitis.« (D58)).* Nasprotno pa je nekaj sogovornic odziv na diagnozo opisalo kot olajšanje ali celo srečo (*»Nisem se tako slabo počutila, ko smo to izvedeli, sem bila srečna.« (F44)).* Občutek sreče pa se ni pojavil le ob postavitvi diagnoze, temveč tudi ob prvih pozitivnih spremembah, na primer ob prvi prespani noči po dolgem obdobju prebujenosti (*»Jaz sem bila presrečna. Ko sem prvo noč prespala, sem se počutila tako dobro in naspano.« (B70)).* Olajšanje in veselje je spremljalo tudi trenutek, ko so starši odkrili, kaj otroku povzroča težave (*»Ko smo ugotovili, da je jabolko tisto, ki ji povzroča vse to, smo bili srečni.« (F23)).* Sogovornica D pa je izpostavila, da je bilo ključno tudi sprejemanje s strani okolice, kar ji je dalo občutek razumljenosti in podpore (*»Včasih sem v dobrem smislu tudi vesela in potočim kakšno solzo. Recimo, kadar smo prejeli**

vabilo za rojstni dan in so zraven dopisali, da vedo, da je sin alergičen na neko hrano in so se pozanimali, kaj mu lahko drugega ponudijo. In sem začela jokati, da je nekomu mar in me razume.« (D83)).

Ob soočenju z diagnozo nista bila prisotna le stres in sreča, temveč tudi **strah** drugih sorodnikov (*»Enkrat sem fantka pustila prespati pri tašči in se je tako zelo praskal, da se je tašča ustrašila, ker atopijskega ni poznala in me je klicala, da naj pridem ponj.«* (B13)). Soočali so se tudi pred razkrivanjem lastne stiske, ki je pogosto ostajala skrita (*»Strah ga je bilo priznati, da je ta stres tako obremenilen. Ni mogel priznati, da mu je težko.«* (D76), *»Ne želim sicer tega pokazati pred otroki, ker me je strah, ampak dejansko me je kar iz tira to spravilo, tudi sedaj še.«* (E52)). Polovica intervjuvank je izrazila, da se bo atopijski dermatitis pri otroku dodatno poslabšal (*»Tako, da me je bilo strah, da se bodo izbruhi spet ponovili in bo še slabše ...«* (B71), *»Za kožo pa mi ni bilo jasno, kaj vse bo to pomenilo. Tako, da sem bila prestrašena, da se bo bolezen poslabšala.«* (D24)), ena izmed intervjuvank se je ustrašila, da se bo otroku poslabšalo stanje, če je bil v stiku z alergenom (*»In jaz sem spraševala mamo, s čim je bila hči v stiku, kaj se je dogajalo, ker me je bilo strah ali se bo koža še bolj poslabšala.«* (F31)). Med drugimi sta se izpostavili tudi naslednji kodi. Pri eni izmed udeleženk je bil prisoten strah pred prenosom kožne bolezni na vnuke (*»Kar se mi zdi še bolj obremenjujoče, je to, ko bo ona nekoč imela otroka. In me je res strah, da ne bo njen otrok tudi imel ta atopijski dermatitis ali pa še celo hujše. Joj, res upam, da ne, ker je to res grozno.«* (E72)) ter opažanje, da se otrok pri eni izmed intervjuvank boji izražati svoja čustva (*»Ja, zelo se pokaže. Ugotovili smo, da je deklica postala zelo občutljiva, strah jo je pokazati, kako se počuti.«* (F8)).

Občutek nemoči pri pomoči otroku je bil velikokrat izpostavljen v izjavah večine intervjuvank. Ta občutek so pogosto povezoval s stisko, ki so jo doživljale ob poskusu pomoči pri otroku. (*»A veste, kaj je težava? Težava je v tem, ker nisem vedela, kako pomagati. Ne moreš otroku pomagati.«* (A33)). Druga udeleženka je ta občutek opisala še bolj intenzivno (*»Mislim, meni se je popolnoma zmešalo. To je že bil zame tretji otrok, ni mi bilo jasno, kaj se dogaja, zakaj ne znam tega zrihtati, čisto nemočno sem se počutila.«* (D9)). Prisotna je bila tudi možna želja po tem, da bi otroku odvzele trpljenje (*»Ja, meni je to bilo res grozno, no. Če bi lahko, bi takoj prenesla nase.«* (E16), *»In ko ji res nič ne pomaga, no, meni je bilo res grozno.«* (E18)). Občutek nemoči se pogosto pojavlja v povezavi z neopredeljivostjo simptomov, saj intervjuvanke opisujejo težave, s katerimi se srečujejo pri iskanju ustreznih rešitev za otrokovo stanje (*»Res težko gledam hči, ko je povabljen na kosilo in pride vsa flekasta pa ne ve zakaj. In potem se čez eno uro umiri in nam ni jasno od kod in res mi je hudo, ko ne vem, kako*

pomagati.« (E53), »Koža se hitro vname in se otrok skozi praska no, zelo je noro res, kar hudo mi je, ker ji težko pomagam.« (F7)). Ob podobnem občutku nemoči je ena izmed intervjuvank izjavila globoko frustracijo (»... in da z nobeno stvarjo ne morem pomagati otroku, kar mi je bilo res hudo ...« (F15)) ter (»Zato, ker ko jaz vidim to razpraskano roko, se mi svet podre, ker se ji trudim pomagati pa ni učinka.« (F22)).

Pri eni izmed intervjuvank se je izrazila **želja** po zdravljenju, pri čemer je bila posebej izpostavljena želja po vključitvi otroka v zdraviliški program na Debelem rtiču (»*To si zelo želim, da bi dobili zdravljenje.*« (F86)). Pomemben občutek je izrazila ena izmed intervjuvank, to je **zaupanje** zdravnikom, saj sama atopijskega dermatitisa pred tem ni poznala (»*Ker jaz te kožne bolezni nisem poznala, sem se zato tudi sama prepustila zdravnikom, saj verjetno oni dobro vejo, kako to pozdraviti.*« (A28)). Intervjuvanka D je izrazila občutek jeze, ki ga je povezala z okolischinami ob rojstvu otroka (»... *tudi zato, ker se je sin zelo velik rodil in sem bila malo jezna na njega in tudi nase.*« (D13)).

5.5. Družinska dinamika

V raziskavi sem sodelujoče spraševala tudi o družinski dinamiki. Opisovali so, kakšen je odnos znotraj partnerstva in kako je atopijski dermatitis imel učinek na družinsko življenje. Naj se najprej osredotočim na partnerski odnos. Udeleženke so poudarile, kakšna je bila **komunikacija v partnerstvu**. Izrazile so tako kot konflikte v partnerskem odnosu bodisi zaradi zdravljenja otroka ali pa zaradi bolniškega dopusta, opisovali so tudi, da morata partnerja med seboj nenehno dobro komunicirati in ne smeta pozabiti na njuno ljubezen. Med temami, ki se je pojavila, je bila tudi ta, da je nekaterim zmanjkalo časa za partnerski odnos. Ena izmed udeleženk je poudarila, da se je partnerski konflikt zgodil zaradi dopusta skrbi za otroka (»*Tudi zaradi tega sva se s partnerjem večkrat kregala, ker se nisva mogla zmeniti, kako bova z bolniškim dopustom zaradi otroka.*« (B22)). Nekatere intervjuvanke so pa poudarile pomembnost usklajenosti in komunikacije med partnerjema pri skrbi za otroka, kar je razvidno iz izjave (»*Ja, pač jaz sem se držala striktno, da sem povijala sina. On pa tega ni razumel in zato nisva bila usklajena v komunikaciji.*« (B36)). Druge so opisale, da so se sicer večinoma razumele s partnerjem, a so se konflikti kljub temu pojavili ob večji napetosti (»*Da bi se težje razumela, to ne. Kakšen konflikt se je zgodil mogoče, ker je bilo pol pač napeto vzdušje glede tega.*« (C26)). Nekatere pa so posebej izpostavile, da je slabšanje otrokovega stanja pogosto vodilo v spore (»*Hmmm, midva sva dostikrat v konfliktni situaciji, ko je koža hčere slabša in se nekako spreva zaradi njenega zdravljenja ...*« (F51)). Podobno je intervjuvanka opisala, da sta

s partnerjem kljub dobri komunikaciji doživljala pogoste konflikte prav zaradi atopijskega dermatitisa in njenega zdravljenja (*»Dobro sva komunicirala med sabo, čeprav so bili večkrat konflikti zaradi hčere in tega zdravljenja ...« (F56)*). Ena izmed intervjuvank je izpostavila kakovostno komunikacijo s partnerjem kot ključno podporo pri vsakdanjih izzivih, povezanih z atopijskim dermatitisom. Poudarila je, da sta drug drugega podpirala pri odzivanju na otrokovo vedenje (*»Če kateri izmed naju ni sina opozoril, da se čoha, sva pri tem opozorila otroka kot tudi drug drugega.« (C27)*). Poleg tega je navedla, da sta si z možem vzela čas tudi za refleksijo in pogovor o vsakdanjih izkušnjah (*»Tudi s partnerjem sva se pogovorila o najinem dnevu, kaj nama je bilo dobro in kaj bi lahko izboljšala.« (C39)*). Pomembnost ohranjanja partnerske bližine in ljubezni sta izpostavili dve sogovornici (*»Tudi namenila sva čas drug drugemu, da ne pozabiva na najino zvezo in da ohranja to ljubezen.« (C40)*, *»Drugače si midva s partnerjem vzameva dvakrat na leto vikend brez otrok, da se posvetiva drug drugemu.« (E47)*). V nasprotju s tem sta dve sogovornici opozorili na pomanjkanje časa za partnerski odnos, ki je v času intenzivne skrbi za otroka pogosto izpostavljen (*»Sicer sem sedaj ločena, ampak so to bila leta, ko sva skrbela za otroke in nisva skrbela toliko za najin odnos, niti časa zase.« (D53)*, *»Niti nisva imela časa, da bi se posvetila drug drugemu.« (E26)*).

Sogovornice so izpostavile različne vidike **skupnega bivanja** znotraj družinskega življenja. Govorka je poudarila izzive, povezane z življenjem v širši družinski skupnosti (*»Živelimo pri tašči in pri tastu in potem veste, da ni prav lahko. Moraš se prilagajati.« (A3)*), druga pa je govorila o težavah, ki nastanejo v novonastalih partnerskih odnosih, kjer partner ni biološki starš otrok (*»Ko sva se z mojim trenutnim partnerjem spoznala, je najprej težko obvladoval ta stres, ki so ga doprinesli moji otroci, namreč to je moj drug partner in niso njegovi biološki otroci.« (D75)*).

Na vprašanje, kako se je ob soočenju z atopijskim dermatitisom otroka prilagodila družinska rutina, so udeleženke opisale različne spremembe v vsakdanjem življenju, ki so vplivale na celotno **družinsko interakcijo**. Sogovornica je poudarila, da je bilo potrebno temeljito preoblikovati vsakdanje navade, saj je situacija zahtevala nenehno prilagajanje (*»Nekakšna nova sprememba v našem družinskem življenju, ker je treba biti ves čas pozoren na to, čisto smo se morali prilagoditi na novo.« (C8)*). Izpostavljeno je bilo tudi, da spremembe niso vplivale le na starše, temveč tudi na sorojence, ki so zaradi potreb otroka občutili določeno omejenost (*»Druga dva sina sta se počutila kar omejena, no, ker sta se morala prilagoditi.« (B40)*). Prilagoditve so bile pogosto povezane tudi z organizacijo spanja in nočne prisotnosti ob otroku (*»Deklica ima tudi posteljo zelo veliko ravno zato, da če je kakšna kritična noč, eden*

izmed staršev spi zraven nje.» (A32)). V drugih primerih se je porazdelitev skrbi med staršema spremenila in postala bolj usklajena kot prej (»In si nekoliko vse porazdeliva, bolj kot pred tem vsem, ko je hči dobila to.« (F59)). Poudarila je tudi, da atopijski dermatitis ne vpliva le na posameznika, temveč pušča sledi na celotni družini (»Vidi se, da se gre za konstantno vnetje v telesu in se pozna na ostale družinske člane.« (F11)), zato so morali člani upoštevati enaka pravila in prilagoditve (»In zato mora celotna družina upoštevati ta protokol ...« (F18)).

Osebe, vključene v raziskavo, so poročale, da se je družinska interakcija spremenila tudi z vključevanjem sorojencev v skrb za otroka z atopijskim dermatitisom. Nekateri so posnemali nego in razvili razumevanja za takšno stanje kože (»On to spremlja, da se njo maže, zelo veliko se ukvarjamo z njeno kožo. Tudi če se mu izrazijo pikice, že tudi on ve, da se to namaže in potem izginejo pikice.« (A39), »Ni jima bilo vseeno, ampak sta razumela, da potrebuje drugi sin več pozornosti v negi, ampak sta vedela, da ju imam enako rada in sta zato tudi pomagala pri negi.« (B41)), drugi pa so bili v proces aktivno vključeni, da bi se preprečilo njihovo izločanje (»Trudili smo se, da jih nismo izločali, ampak vključevali, da sta pomagala pri negi, vzgoji in sta res čuječa.« (D59), »Ko smo sina mazali, je bila ona vedno zraven in ga je pomagala mazati in povijati in tako no, vedno je bila zraven.« (E36)).

Starši, ki so izpostavili, da je skrb za otroka z atopijskim dermatitisom okrepila občutek povezanosti znotraj družine, so pogosto poudarjali skupno sodelovanje in iskanje ravnotežja med potrebami vseh članov (»Smo stopili skupaj. Družino je to povežalo na ta način, kot sem si ga jaz zamislila, tako je funkcionirala stvar.« (A54), »In smo potem tako nekako kombinirali, da je družina ostala povezana kljub razlikam.« (B42)). V dveh primerih je bilo poudarjeno, da harmonija v družini predstavlja ključno podporo pri spoprijemanju z atopijskim dermatitisom (»Zato mora biti harmonija v družini, vsi se moramo počutiti v redu, da lahko pomagamo otroku z atopijskim dermatitisom.« (A58), »... smo kot družina stopili skupaj, da sedaj razume.« (C16)). Nekateri so povezovanje uresničevali tudi s skupnimi dejavnostmi in organizacijo vsakdanjega življenja (»Mož mi je tudi naredil zunanjo kuhinjo, tako da se otroci igrajo in jaz mimogrede kuham. S tem smo tudi na svežem zraku in je kar velik plus.« (A74)). Povezanost se je kazala tudi v skrbi za ravnovesje med otroki, da se nihče ni počutil zapostavljen (»Prioriteta je bila tudi nameniti čas starejšima otrokoma, ki nimata atopijskega dermatitisa, da se ne počutita prikrajšana zaradi mlajših bratcev.« (D54), »Res smo stopili skupaj kot družina. Sta pa otroka z atopijskim dermatitisom srečna, da sta dva v družini, ki ga imata, da ni samo eden.« (D60)).

Intervjuvanke sem povprašala o odnosu med njimi in otrokom, ki se sooča z atopijskim dermatitisom. Nekatere sogovornice so poročale o dobri družinski povezanosti, ki se je ohranjala ali celo krepila kljub izzivom, povezanim s kožno boleznijo otroka (*»Ja, mi smo z otroki res dobro povezani.« (D63), »Jaz mislim, da smo imeli dober odnos, no.« (E33)*). V enem primeru se je povezanost poglobljala skozi različna obdobja glede na potrebe otrok (*»Glede nato, da je bil sin z zdravjem nekoliko slabši, sva bila takrat bolj povezana. S hčerko pa sva se zdaj povezali, ko je nekoliko bolj odrasla ...« (E31)*). Čeprav so udeleženke večinoma poročale o dobri družinski povezanosti, je ena izmed njih izrazila tudi težave na tem področju (*»Smo imeli tudi kar probleme v naši povezanosti ...« (B38)*). V eni izpovedi je bila poudarjena sprememba družinske povezanosti v povezavi z ločitvijo staršev. Udeleženka je izpostavila, da se je s tem dogodkom spremenila dinamika odnosov z otroki, kar se je odrazilo tudi v različnih odločitvah otrok glede stikov z očetom (*»... in tudi zato, ker je sin želel iti k očetu živet, ker sta imela stike. Medtem ko hčerka ni želela več imeti stikov z njim od četrtega razreda dalje.« (E32)*). Ločitev je pomembno vplivala tudi na splošno družinsko povezanost (*»Imam sicer pet otrok, ampak se je s to ločitvijo nekako vse spremenilo no, pa tudi odnosi z otroki nasploh.« (E39)*).

Iste udeleženke, ki so prej poročale o partnerskih nesoglasjih v povezavi z zdravljenjem otroka, so hkrati opozorile, da so ti konflikti med staršema vplivali tudi na otrokovo zdravstveno stanje (*»Mogoče res, da je en delček, ker sva se s partnerjem kregala, vplivalo na sina.« (B23), »Je pa bilo res, da kadar sva se s partnerjem nekoliko sporekla, se je takoj poslabšala koža sinu.« (C30)*). V drugih primerih so opisale neposredno povezavo med partnerskim konfliktom in poslabšanjem kožnih težav pri otroku (*»To sem velikokrat opazila, kadar sva s partnerjem vstopila v konflikt, pa kakršenkoli je bil, se je pri otroku hitro izrazilo praskanje in rdečica.« (C37), »Ja, definitivno. Takoj postane flekasta in rdeča, očitno je res ta stres toliko pomemben.« (F68)*). Ena izmed sogovornic je podobno opazala tudi pri neposrednih konfliktih med seboj in otrokom (*»Ja ja, to vidim pri hčeri. Če sva se recimo s hčerko skregali, je bila takoj cela flekasta.« (E34)*). Ta oseba je tudi poročala, da je trenutno v konfliktu z enim od otrok, vendar ta napetost ni neposredno povezana na izkušnjo atopijskega dermatitisa, temveč izhaja iz nesoglasij glede otrokovega vedenja (*»Trenutno sva s sinom v konfliktu, ker ne odobravam določenih stvari, ki jih počne.« (E40)*).

V okvirju intervjuja sem zastavila vprašanje, na kakšen način starši otroku razlagajo pojav srbečice in rdečice ter kako mu pojasnjujejo, da se ne sme praskati. Odgovore sem povezala v tematski sklop, ki se nanaša na komunikacijo z otrokom o atopijskem dermatitisu. Več

sogovornic je poročalo o tem, kako so se z otroki pogovarjali o simptomih atopijskega dermatitisa, kot sta srbečica in rdečica, ter kako so otrokom razlagali pomen samonadzora in skrbi za kožo. Komunikacija z otrokom je bila usmerjena v razumevanje bolezni in spodbujanje sodelovanja pri negi (*»Ravno zato sva s partnerjem izjemno opozarjala fantka, tako da sva mu večkrat povedala, kaj narediti v takšnem primeru.«* (C15), *»To je res treba skozi postopno govoriti otroku, da se ne sme praskati, da se ne bo kaj poznalo na koži.«* (C23)). V nekaterih primerih so starši pojasnjevali posledice praskanja in vključevali razlago o negi (*»Nismo mu rekli ne praskaj se, ampak smo mu povedali, da če se bo praskal, bo imel brazgotine, zato moramo ta del namazati s kremo.«* (C29)). Komunikacija je bila pogosto prilagojena starosti in razumevanju otroka. Ena izmed oseb, vključenih v raziskavo, je navedla, da otroci sčasoma tudi sami bolje znajo izraziti, kaj občutijo. (*»Mogoče tudi zato, ker ti znajo bolje otroci povedati.«* (D37)), poudarila je tudi, da je v družini veliko govora o drugačnosti, tudi v povezavi z otrokovim socialnim okoljem (*»Veliko smo govorili o drugačnosti, na srečo je imel v vrtcu veliko takšnih primerov, downov sindrom ali avtizem, tako da smo veliko govorili o atopijskem dermatitisu.«* (D47)). Nekatere so opisovale, kako so otroci postopoma prepoznali pomembnost posameznih krem ali se učili izražati, kdaj jih srbi (*»V bistvu je hčerka to razumela. Sploh, ko smo mazali, je vedela, katera je tista »ta huda« krema.«* (E35), *»Pri mlajšem je bilo težje, ker je bil še zelo majhen, ampak sem mu poskusila reči, da se ne sme praskati, ker ga bo še samo bolj srbelo.«* (E37), *»Pričeli sva nekako s tem, da mi je povedala, ko jo je srbelo in sem jo potem božala ali pa nekaj takega.«* (F64)).

5.6. Skrb zase

Naslednji sklop vprašanj se je navezoval na skrb zase intervjuvanih staršev, ki skrbijo za otroka z atopijskim dermatitisom. Pri opisovanju načinov, s katerimi skrbijo za svoje duševno zdravje, so sogovornice pogosto izpostavile različne **metode sproščanja**, ki jim pomagajo pri obvladovanju vsakodnevnega stresa, povezanega s skrbjo za otroka z atopijskim dermatitisom. Nekatere so kot vir pomiritve navedle ustvarjanje, ki ga izvajajo same ali pa skupaj z otrokom (*»Tako je, sama rada ustvarjam pa tudi z deklico. Ko ustvarjam, se čas ustavi in je tako pomirjujoče.«* (A72)), druge pa so sprostitev iskale v poslušanju glasbe (*»Tudi glasbo sem si zavrtela.«* (B65)) ali ogledu filmov ob večerih (*»Ob večerih sem pogledala kakšen film ali pa kaj podobnega.«* (C32), *»Tudi ob večerih pogledam kakšen film, da se malo sprostim.«* (E48)). Dve sogovornici sta poročali o uporabi dihalnih tehnik, ki so jima pomagale umiriti misli (*»Sem pa tudi ob večerih rada izvajala kakšne dihalne tehnike.«* (C33), *»Ker imam takšno službo, si*

tudi dopuščam možnost, da si vzamem nekaj dni prostih, da malo zadiham, uporabim pa te tehnike za sprostitev.« (D66)). V sklop sprostitev rutin sodita tudi večerna nega ter čas zase (»Po tem ko je otrok zaspal, sem si namenila nekaj časa, da sem se pripravila na spanje. To je vroča kopel, nega obraza in telesa.« (C38)), pa tudi umirjen začetek dneva (»Moja prva dobra sprememba je ta, da vstanem eno uro preden vstanejo otroci, zato da kaj preberem, popijem kavo v tišini s svojimi misli.« (D67)). Pojavljala se je tudi uporaba meditacije kot strategije za notranje ravnovesje (»Sem pa tudi poizkusila z meditacijo in mi na srečo res odgovarja.« (D72), »... in drugače tudi poskusim z meditacijo.« (F72)), ena izmed intervjuvank pa je izpostavila terapevtski pomen druženja s konji (»Jaz sem do sedaj en mesec pa pol nazaj sem si zelo vzela čas zase pri konjih, ga tudi imam enega.« (F62), »Amm, v bistvu jaz sem že celo življenje v stiku s konji in to mi res predstavlja en tak terapevtski odmik od vsega.« (F69)). Poleg vsega so se kot koristne izkazale tudi manj klasične oblike sprostitve, kot je poslušanje podcastov (»Jaz dostikrat poslušam kakšne podcaste, to me v bistvu zelo navdihuje.« (F74)) ali sproščanje na akupunkturni blazini (»Pa rada se sproščam na akupunkturni blazini.« (F75)).

Znotraj tematike duševnega zdravja so sogovornice poleg metod sproščanja izpostavile tudi druge oblike skrbi zase, med katerimi so pomembno vlogo igrale različne aktivnosti za **krepitev duševnega zdravja**. Ena izmed udeleženk je opisala, da jo je zdravnica po zaznavi stiske napotila na delavnice dobrega počutja, ki so ji v tistem obdobju nudile pomembno oporo (»Zdravnica je videla, da nisem v redu in sem povedala za situacijo doma. Potem me je napotila na delavnice dobrega počutja in to mi je zelo pomagalo, ampak ne dovolj.« (B46)). Poleg udeležbe na organiziranih delavnicah so se pojavile tudi individualne prakse, kot je samostojno izvajanje vaj za boljše počutje, ki jih je ena izmed sogovornic črpala iz prej pridobljenih gradiv (»Včasih, ko mi je težko, se še spomnim pa grem pogledat to skripto in kakšno vajo izvedem.« (B50), »Amm, precej podobno kot prej s tisto skripto si pomagam, ko izvajam vaje za boljše počutje ...« (B52)).

Znotraj teme skrbi zase sem se ob pogovorih navezala tudi na fizično zdravje. Sodelujoče v raziskavi sem vprašala tudi, na kakšen način ohranjano telesno aktivnost oziroma skrbijo za svoje telo. V tem okviru so se izpostavile teme, povezane s **fizično aktivnostjo**, ki so jih sogovornice prepoznale kot pomemben dejavnik pri ohranjanju splošnega počutja in soočanju z vsakodnevnimi obremenitvami. Vse sodelujoče v raziskavi so bile enotne v tem, da so sprehodi pomemben način skrbi za fizično zdravje. Ena izmed sogovornic je poudarila pomen gibanja kot način, da se odmakne od vsakodnevnih skrbi (»Tudi rada hodim, da odmislim, da ni v mojih mislih cel dan samo koža.« (A47)), dodala je še, da ji sprehodi pomenijo protiutež

službi v bolnišnici, kjer kljub fizični aktivnosti pogosto čuti pomanjkanje gibanja na svežem zraku (*»Jaz zelo rada hodim na sprehode, na svež zrak. Ker veste, ko sem v službi 8 ur na dan v tej bolnici s slabim zrakom in se nič ne gibam, je kar obremenjujoče.«* (A73)). Poudarjeno je bilo, da so si sprehode vzele kot čas samo zase, da se za kratek čas umaknejo od skrbi za otroka (*»Amm, mogoče sem odšla malo ven na sprehod, da sem malo bila sama s sabo in da nisem bila nenehno pozorna na otroka.«* (C31)), spet druge so opisale konkretne navade, kot je redno število korakov ali skupni izleti z otrokom (*»Hodim na sprehode, kupila sem si vitamine. Hočem narediti vsaj 6000 korakov in tudi zdaj še prakticiram to hojo, ker je tudi sin že starejši in večkrat odideva skupaj na sprehod.«* (B51), *»Je pa res dobro, da si vzamem še vsaj 5–10 minut svežega zraka, da se malo prediham, da grem malo na sprehod.«* (D70)). Sprehodi so bili pogosto tudi del družinske rutine (*»Mislim, itak je tako, da bi tole morala narediti večkrat. Ampak včasih sem jaz otroke bodrila, gremo ven na sprehod, gremo na Šmarno goro. Zdaj pa oni mene bodrijo, da skupaj hodimo na sprehode.«* (D73)). Nekatere so omenile konkretne pohodniške točke, ki jih obiskujejo s partnerjem ali z otroki (*»V bistvu midva s partnerjem hodi na Slivnico.«* (E43), *»Sem pa šla za prvega maja z otroki tja na Slivnico.«* (E45), *»... in tudi na sprehode grem rada.«* (F76)).

Več sogovornic je izpostavilo, da jim fizična dejavnost predstavlja način za izboljšanje psihičnega počutja in soočenje s stresom (*»V bistvu, jaz sem šla peš zvečer, da sem se umirila.«* (B64), *»Tako da zelo veliko migamo in nam definitivno pomaga pri sproščanju, da nisi potem depresiven.«* (D74)). Ena izmed udeležениh v raziskavi je posebej izrazila, da ji fizično delo in aktivnost doma pomagata pri čustveni regulaciji (*»No, jaz recimo sem tip človeka, ki mene zelo pomirja fizično delo in jaz tudi, če se slučajno kaj prepiramo doma, jaz vse doma sčistim in se potem bolje počutim.«* (E38), *»Bom rekla, da z delom poskrbim zase, da se boljše počutim.«* (E41), *»To mi je res dobro za dušo tile sprehodi, da se malo odklopim od vsega stresa.«* (E46), *»Ja v bistvu, jaz sem komaj čakala, da bom lahko imela čas zase, da lahko grem vsaj na sprehod, da se malo pomirim.«* (E70)). Izpostavljen je bil tudi pozitiven vpliv spanja na fizično počutje (*»Sploh prva prespana noč mi je pomenila takšen preobrat v fizičnem počutju.«* (D65)). Intervjuvanka B je omenila tudi, da je opravila sistematski pregled, kar lahko razumemo kot obliko preventivne skrbi za fizično zdravje (*»V bistvu je bilo slučajno, ker sem bila stara 30 let in sem imela ta sistematski pregled.«* (B45)).

Psihično zdravje predstavlja pomemben vidik skrbi zase, saj neposredno vpliva na posameznikovo vsakodnevno delovanje in **psihično počutje**. Sogovornica je izpostavila, da jo je skrb za otroka z atopijskim dermatitisom psihično močno obremenila, kar je privedlo do

uporabe antidepresivov (*»Zaradi pomanjkanja spanja in skrbi za otroka sem pričela tudi jemati antidepresive eno leto, sicer tako majhno dozo, dokler se ni vse to pač umirilo.« (B25), »Zato sem odšla potem k svoji osebni zdravnici in mi je dala te antidepresivne tablete, ker nisem več mogla s tem pritiskom in obremenitvijo za skrb otroka.« (B47)). Učinki jemanja so bili po njenih besedah pozitivni (*»Je pa bil takoj boljši občutek, ko sem jih nekaj časa jemala.« (B48), »... in definitivno so se stresne situacije zmanjšale, ko sem jemala antidepresive.« (B53)). Ob tem je opazila tudi, da je izboljšanje ali slabšanje njenega počutja pozitivno vplivalo na otrokovo stanje (*»Ja, to sem pa opazila pri spanju. Kadar sem jaz bila pač slabe volje pa depresivna, je tudi on slabo spal, je imel tudi on tako še bolj neprespano noč in sem se potem sama fokusirala, če se ne sekiram, da pač sem v redu, tudi on bolje spi, tako da je bil potem obraten efekt.« (B63)). Pomemben vidik zase v kontekstu psihičnega zdravja predstavlja iskanje načinov za izboljšanje psihičnega počutja. Sogovornica F je kot vir notranje pomiritve izpostavila druženje s konji, saj so po njenem mnenju izjemno dobri za soočanje s stresom (*»Konji so v bistvu znani po tem, da zelo dobro regulirajo naš stres in da nam dajo zelo veliko prostora za samorefleksijo in delo na sebi in to mi je tista glavna stvar, ki se mi zdi, da se takoj počutim bolje.« (F70), »Drugače pa narava in druženje s konji najbolj pomirja.« (F73)). Poleg tega je navedla tudi pomen druženja s prijatelji, ki ji pomaga pri lajšanju vsakodnevnega bremena (*»Pa zelo rada se družim s prijatelji, da mi je nekoliko lažje.« (F77)). Kot pomembno obliko skrbi za psihično zdravje je omenila tudi terapevtske posvete (*»V bistvu se redno ukvarjam s terapevtskimi posveti ...« (F71)), medtem ko je druga sogovornica svojo čustveno izčrpanost, povezano z oskrbo otroka, naslovila z iskanjem strokovne pomoči in se odločila za psihološko pomoč (*»Res je bilo grozno, jaz sem toliko zaradi njega bila že izčrpana psihično, da sem že obiskala psihološko pomoč ...« (D12)).*******

V okviru skrbi zase sem sogovornice povprašala tudi o njihovem doživljanju duhovnega zdravja oziroma o morebitni vlogi **duhovnih prepričanj** pri spoprijemanju z izzivi vsakdanjega življenja. Tri udeleženke so izrazile, da se same sicer ne poslužujejo duhovnih praks, kot oblike skrbi zase (*»Ne, nikoli. Saj verujem v Boga, ampak se nikoli nisem posluževala teh stvari niti zato, da bi meni bilo bolje.« (A78), »Ne, ne verujem v Boga in nekako tudi nikoli nisem na ta način poskrbela zase.« (C36), »Ne, ne bom rekla, da ne verjamem. Nisem krščena, otroci so krščeni. Hodim v cerkev zaradi trenutnega partnerja, ampak da bi se pa tega posluževala kdaj, pa se nisem.« (E50)). Intervjuvanka F je opisala uporabo Bachovih esenc kot način povezovanja z višjimi silami (*»Jaz trenutno bolj zaupam svojim vodnikom, se povezujem z višjim dobrim na drugačen način s temi bachovimi esencami.« (F79)).**

5.7. Podpora

V okviru intervjujev z udeleženkami se je že v sklopu drugih tem izkazalo, da ima podpora pomembno vlogo pri soočanju z izzivi, ki jih prinaša atopijski dermatitis pri otroku. Hkrati so večkrat izpostavile slabosti v podpori, s katerimi so se srečevale. Najbolj izrazito je bilo prisotno **pomanjkanje podpore**, ki so ga doživljale v družinskem krogu, partnerskem odnosu, pri zdravstvenem osebju, sodelavcih in drugih nevladnih organizacijah.

V okviru poglavja o podpori, ki jo starši prejmejo ob soočanju z otrokovim atopijskim dermatitisom, so tri udeleženke posebej izpostavile pomanjkanje informacij s strani zdravstvenega sistema (*»Ampak noben zdravnik mi ni povedal ...« (A22). »Ma, saj tako je, zdravniki nimajo pojma, o čem govorijo.« (A70), »... katerih zdravnica niti ni povedala.« (B31)*). Ena izmed njih je poudarila, da so bile informacije o dostopnih oblikah pomoči, kot je na primer zdraviliško letovanje na Debelem rtiču, pridobljene neformalno, preko znank in ne preko zdravnikov (*»Sicer za letovanje sprva nisem vedela, mi je zanj povedala kolegica in sem pač sama morala zdravnico prositi, da je napisala vlogo, ker sami pa mi niso povedali za to.« (B68)*). Druga udeleženka je povzela razočaranje nad sistemom še nekoliko bolj nazorno (*»... ker zdravstvo in zdravniki niso v nobeno pomoč.« (F13)*).

Na to pomanjkanje informacij se navezuje tudi širše nezadovoljstvo s celotno podporo, ki bi jo zdravstvo moralo nuditi. Skoraj vse sogovornice so bile enotne v tem, da so bile obravnave pogosto neosebne, neodprte s poslušanjem njihovih izkušenj in da so morale same aktivno izsiljevati ustreznejšo pomoč (*»Ampak zdravniki me sploh niso poslušali, ko sem jim želela povedati, katera zdravila sva že poskusili s hčerko. Tako da sem se na koncu morala popolnoma skregati z njimi, da so mi predpisali nekakšno drugo zdravilo.« (A50)*), medtem ko je sogovornica B poudarila nepravilnost ob zavrnitvi prijave na zdraviliško letovanje, ravno v obdobju, ko je bila pomoč najbolj potrebna (*»Ko smo najbolj potrebovali pomoč, smo dobili zavrnen Debeli rtič.« (B69)*). Nekatere so izrazile razočaranje nad tem, da niti po postavitvi diagnoze niso dobile jasnih informacij ali usmeritev (*»Moram reči, da se tudi z diagnozo ni veliko spremenilo, da bi dobila odgovore na moja vprašanja o bolezni s strani zdravstva.« (D15)*), doda še, da ob dolgotrajni hospitalizaciji z otrokom zdravniki niso našli časa za temeljno razlago kožne bolezni ali ustrezne nege (*»Moja prva izkušnja je bila, da smo bili 12 dni hospitalizirani 10 let nazaj in niso imeli časa, da bi zdravniki razložili, kaj je atopijski dermatitis, kakšno nego bo potrebno izvajati.« (D17)*). Pomembna težava, ki jo je izpostavilo več udeleženk, je tudi pomanjkanje doslednosti v obravnavi, saj so se zdravniki nenehno

menjavali in posledično ni bilo osebnega pristopa (*»Je pa pomanjkljivost ta, da vedno, ko prideš na novo k zdravniku, imaš drugega, nimaš stalnega zdravnika in je kar težava, ker ne dobiš kvalitetne obravnave tako kot pa če bi imel enega stalnega zdravnika.« (D57)*). S strani ene osebe, vključene v raziskavo, je bila podana kritika na ponujena zdravljenja s strani zdravstva (*»Vse, kar pa zdravstvo da, je pa to negovalna krema, katastrofa so ti zdravniki.« (F66)*). Dodatno nezaupanje je izhajalo tudi iz občutka, da se poslabšanja bolezni ne beležijo dosledno, kar dodatno otežuje utemeljitev resnosti kožnega stanja (*»Oni pa tudi nimajo zabeleženo, da so bila poslabšanja in potem ni izvidov. Tudi rečejo, da potem pa ni bila koža tako slaba, če nismo prišli na pregled. Nobenega razumevanja ni. « (F88)*). Doda, da se zaradi pomanjkanje celostne podpore, raje izogiba njihovim nasvetom (*»Ja, jaz se res izogibam tem njihovim nasvetom, ker ni nobene dobre podpore z njihove strani, njim je to vse tako rutinsko in se ti sploh ne posvetijo dovolj.« (F89)*).

Poleg pomanjkanje podpore s strani zdravstvenega sistema je ena izmed sogovornic izrazila tudi občutno odsotnost podpore s strani nevladnih organizacij, sodelavcev v službi in širše družine. Opozorila je, da ob začetku otrokovega pojava atopijskega dermatitisa niso obstajale nevladne organizacije ali društva, na katera bi se lahko starši obrnili po informacije in pomoč (*»Je pa težava ta, da pred nekaj leti ni bilo teh zavodov ali pa društev, na katere se lahko kot starši obrnemo.« (A51)*). Poleg tega je izpostavila nerazumevanje v delovnem okolju (*»Nisem dobila podpore v službi, ker nihče ni razumel, za kaj se gre.« (A18)*), kot tudi odsotnost praktične pomoči bližnjih (*»Ja, saj moja starša mi ne moreta pomagati, prav tako tudi tašča ne. Noben nama ne pomaga oprati oblačil, nama posesati in počistiti stanovanje, nam nakupiti hrano ali nam kuhati.« (A77)*).

Drugi dve govorki sta posebej izpostavili tudi pomanjkanje podpore s strani partnerja, kar je v obeh primerih vodilo v razpad partnerskega odnosa. Ena izmed njih je poudarila, da se je s partnerjem pogosto znašla v konfliktih glede zdravljenja otroka, kar je vodilo do občutka nerazumevanja in nesodelovanja (*»Ampak to je bilo za plačat, pa sva se s partnerjem še zaradi tega skregala, zakaj ga tja peljem, da to je tako larifari.« (B60)*, *»Ja, moram reči, no, res. Sicer oče ne vem, če se kaj dosti s tem obremenjuje, niti ni bilo podpore.« (E22)*), doda še, da je po ločitvi vso skrb za otroke prevzela sama, saj oče ni bil dejavno prisoten v skrbi za njuno zdravje in vsakdanje potrebe (*»Midva s partnerjem sva se ločila, ko je imela hči pet let in sin tri leta, tako da takrat sem imela vse jaz čez, kar se tiče otrok. On niti ni dosti zraven sodeloval.« (E25)*, *»Ne, res na žalost mi partner ni bil v podporo. Sem pričakovala nekoliko več od njega, ker konec koncev je tvoj partner.« (E28)*).

Kljub pogostemu občutku pomanjkanja podpore so sogovornice izpostavile tudi pozitivne plati, ki so temeljile na obstoječih družbenih viri podpore. Prva oblika tovrstne podpore se nanaša na pomoč **drugih strokovnih služb**. Na vprašanje, kakšne oblike zavodov in društev za oblike podpore in pomoči družinam, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom, poznajo, jih je kar nekaj odgovorilo za podporo, ki so jo prejele prek Društva Atopijski dermatitis. Sogovornice so društvo prepoznale kot pomemben vir informacij razumevanja in opore v zahtevnih trenutkih (*»Poznam Društvo Atopijski dermatitis in tudi njegovo ustanoviteljico. Ona je zelo velika podpora, večkrat ji napišem, kako so kaj otroci, kako je ona in mi tudi odpiše in se tako malo pogovarjava.«* (A79), *»Zelo dosti sem izvedela od tega društva.«* (A82), *»Mislim, da se zelo pozna, da je socialna delavka, saj ima močan čut za pomoč in podporo ljudem, ne le tistim, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom, ampak širše.«* (B77)). Sogovornice so kot pomemben vir podpore prepoznale tudi možnost povezovanja z drugimi starši preko podpornih skupin na spletni platformi Facebook v sklopu Društva Atopijski dermatitis (*».... ali pa morda te samo podporne skupine in to Društvo Atopijski dermatitis in se lahko pogovarjaš z drugimi starši otrok, ki imajo atopijski dermatitis. Delimo si lahko izkušnje, nasvete ali kakšna druga priporočila.«* (C49), *»Jaz poznam samo to Društvo Atopijski dermatitis in sem tudi v tej Facebook skupini in je ful podporna ...«* (F82)). Poleg podpore Društva Atopijski dermatitis so sogovornice kot dragocene prepoznale tudi druge strokovne vire podpore. Ena izmed udeleženk se je spomnila izobraževalnega programa Šola Atopije (*»Takrat je še bila v Ljubljani ta Šola Atopije, ki so jo izvajale zdravnice. Ta šola je trajala nekaj tednov po 3–4 ure, in sem včasih en dan poslušala samo o negi, bilo je res zelo uporabno.«* (D20)). Kot posreden, a vseeno pomemben vir podpore je tudi sogovornica D zaznala Društvo za pljučne in alergijske bolnike (*»Zares drugega nič ne poznam, razen društva, ki so nekoliko posredno povezana z nami. To so lahko Društvo za pljučne in alergijske bolnike.«* (D85)). Sogovornica E je pozitivno ocenila tudi možnost brezplačnega zdravstvenega letovanja na Debelem rtiču (*»Ja, za Debeli rtič se spomnim. Je šel mlajši sin takrat v tem sklopu brezplačnega letovanja, ja.«* (E75), *»Zdravnica mi je rekla, da rabim mnenje dermatologa in nekaj izvidov, da bova zdravljenje dobili odobreno.«* (F85)). Podpora se je odražala tudi v obliki informacijske podpore preko spletnih strani Zavoda Atopika (*»Ja, to je tista spletna stran. Ja, tudi sem prebrala in je bilo zelo dobro razloženo, ker sem želela, da bi se malo več izobrazila.«* (F84)).

V intervjuju smo z udeleženkami spregovorile o **pomenu ozaveščenosti** o atopijskem dermatitisu. Neozaveščenost družbe o atopijskem dermatitisu je bila ena izmed tem, s katerimi sem spregovorila s polovico sogovornic (*»Je pa bila tudi težava, ker nihče ni poznal te bolezni.«*

(B12)), podobno se je odzvala, ko je naletela na nepripravljenost strokovnega kadra v vrtcu (*»Izolirali ga niso, edina težava je bila, ker se vzgojiteljice s tem še niso soočile ...«* (B16)). Pri nekaterih je pomanjkanje razumevanja privedlo do občutka, da jih drugi vidijo kot pretirano zahtevne starše (*»So pa bili nekateri zaposleni tudi, ki so me vzeli kot za starša, ki pretirava ali pa preveč komplicira.«* (D42)). Intervjuvanka E je naslovila tudi socialne posledice izbruha kožne bolezni pri otroku (*»Sicer, ko pa ima hči izbruh, pa kar vsi vidijo in joj, meni je kar grozno, res, ker vsi odreagirajo, kot da je kužna, ker ne poznajo atopijskega dermatitisa.«* (E23)). Prav zaradi tovrstnih izkušenj pa so številne sogovornice poudarile nujnost ozaveščanja družbe o atopijskem dermatitisu (*»Prav se mi zdi, da čim več ljudi izve za atopijski dermatitis.«* (A81), *»Mislim, da bi se morali ljudje izobraziti o atopijskem dermatitisu, da vedo, da ni to samo ena izmed lažjih bolezni.«* (B75) *»Zdi se mi pa, da je pomembno, da se ljudi ozavešča o tej bolezni, da jim damo podporo, ki jo potrebujejo.«* (D78)).

Pogovor se je nato dotaknil tudi **medsebojne podpore**. Sodelujoče v moji raziskavi so največkrat izpostavile podporo s strani partnerja, ki se je pri mnogih izkazal kot pomemben vir opore v zahtevnih obdobjih (*»Ja, veste, to je oče na mestu, sploh glede na to, koliko smo skupaj preživeli.«* (A55), *»Nekoliko več smo bili malo napeti, ampak drugače pa sva se podpirala, saj sva vedela, da je potrebno otroku pomagati.«* (C28), *»Sama sem mu povedala, lahko rečeš, da je težko. Tukaj sva oba podprla drug drugega.«* (D77)), poročala je tudi o aktivnem sodelovanju partnerja pri vsakodnevni skrbi za otroka in hkrati je tudi nudil čustveno oporo (*»Tudi partner je bil pri tem res podporen, zelo se je zavzel, da mi je pomagal pri negi otrok kot tudi pri podpori, da sem se počutila dobro, oziroma da sem predelala določene stvari.«* (D82)). Intervjuvanka F je svoj odnos s partnerjem na splošno opredelila kot stabilnega in podpornega (*»Meni se zdi, da je bil res zelo podporen.«* (F55), *»... ampak večino časa je bil v podporo, ja.«* (F57)). V enem primeru je bila izpostavljena tudi pomembna čustvena opora s strani preminulega starša (*»Ja, imela sva dobro. Velika podporo sem imela s strani preminulega očeta.«* (A56)). Pri eni udeleženki pa je bila izrazita tudi vloga prijateljice, ki je s svojimi izkušnjami in razumevanjem pomembno prispevala k občutku povezanosti in razbremenitve (*»Ja, v bistvu mi je kolegica zelo veliko pomagala.«* (B33), *»Ja, midve s kolegico sva se pač konstantno slišali in preko teh spletnih strani, ker ima marsikdo podobno izkušnjo.«* (B55), *»Ja, tudi s kolegico sva šli večkrat na kakšno pijačo in si izmenjali informacije in se pogovorili.«* (B66)). Pomemben vir podpore je bila tudi širša družina, še posebej matere in stari starši. Več sogovornic je poudarilo, da so domači pokazali veliko razumevanja in bili v oporo v različnih oblikah (*»Tudi domači in stari starši so to dobro sprejeli.«* (C19)). Pomoč se ni kazala le v

čustveni opori, temveč tudi v konkretni finančni pomoči, kar je bilo za sogovornici D in E zelo pomembno (*»Tukaj imam srečo, ker imam takšno mami, ki ima višjo plačo in mi res dosti finančno tudi pomaga pri tem.« (D50), »Ja, na srečo mi mami ogromno pomaga in tudi od bivšega partnerja sestra.« (D69), »Tudi zaradi pomoči mame, zdravnikov sem se postavila nazaj na noge, drugače sploh ne vem, kdaj bi se.« (D71), »Nisem bila toliko, sem imela veliko pomoči, kar se tiče finančnega dela s strani mame.« (E54)). Pri udeleženki E je bila prisotnost matere pogosto ključna, še posebej tam, kjer partnerjeva vloga ni bila v tolikšno pomoč (*»Sicer smo se kar sami nekoliko s tem spopadali. Ima pa veliko vlogo hčerina babica oziroma moja mami moram reči.« (E21), »Moram pa reči, da mi je tukaj mami zelo pomagala« (E24), »Razen, kdo mi je res pomagal, je bila moja mami in ne partner.« (E27), »Ne, res nisem toliko iskala v takšni obliki pomoči, sem imela dovolj podpore s strani mame.« (E73)). Intervjuvanka F poudarja podporo družine v splošnem pomenu, a je kljub temu jasno poudarjena kot pomembna opora (*»Moja družina me zelo podpira.« (F35), »Bom rekla, moja družina, ki je moja generacija, je zelo podporna.« (F37)).***

Skupnostna podpora je bila prepoznana kot pomemben dejavnik pri soočanju z izzivi, ki jih prinaša življenje z atopijskim dermatitisom, tako za starše kot za otroke. Ena izmed oblik te podpore se je pokazala kot spodbujanje pozitivnega razmišljanja pri otroku, kjer so sogovornice poskušale utrjevati otrokovo samozavest in moč za soočanje z atopijskim dermatitisom (*»Tudi zelo rada sebi in svoji hčerki napišem kakšno pozitivno misel, da verjame vase, da ve, da je zmožna več kljub svojim izzivom in tudi da jaz zmorem več, kot si domišljam.« (A48)).* Vzajemna podpora in pomoč je prišla do izraza v dejanjih solidarnosti, ki so temeljila na osebnih izkušnjah (*»Ker so mi oni toliko pomagali, potem tudi jaz vrnem uslugo, tako da sama doma izdelam nekaj pentljic za deklice in jim to pošlje.« (A83)),* pomembno se je izkazala tudi izmenjava nasvetov kot oblika podpore (*»Na tej Facebook strani lahko spremljaš osebe, ki se spopadajo z istimi izzivi kot ti in morda tudi izveš kakšen nasvet, kaj storiti drugače ali kaj podobnega.« (A80), »Namreč tudi moja nečakinja ima težave s kožo in si izmenjujemo nasvete.« (F36), »... kjer si delimo zgodbe in nekako si pomagamo drug drugemu z idejami za zdravljenje ali pa kakšna priporočila.« (F83)).* Nekatere sogovornice so kot dragoceno obliko skupnostne podpore izpostavile udeležbo na programih, kot je Debeli rtič (*»Brezplačna letovanja preko zdravstva recimo lahko dobiš Debeli rtič ...« (C46), »Bili so nekako podobni otroci s podobnimi izkušnjami in so se družili potem. Bilo je zelo dobro, ogromno informacij smo izvedeli.« (E76)).* Zaznana je bila tudi podpora s strani vrstnikov otrok, kar je prispevalo k lažji socialni vključenosti (*»Jaz imam način, da na prvem sestanku vse posebnosti razložim in so bili sošolci*

pri obeh zelo spodbudni in so ju res sprejeli.» (D43)), izpostavi tudi potrebo po tem, da bi bila podpora v skupnosti v prihodnje še bolj razvita in sistemsko urejena (»Meni se zdi, da je vloga velika oziroma bi vsaj morala biti in bi morala biti še večja vključenost, sploh, ker je teh primerov stalno več.« (D87)).

Zadnje vprašanje sem sogovornicam zastavila z namenom, da opišejo, kako same doživljajo **vlogo socialnega dela** pri izboljševanju kakovosti življenja staršev otrok z atopijskim dermatitisom in v povezavi s skrbjo zase. Ena izmed osrednjih tem, ki se je izrazila pri polovici intervjuvank, je bila vloga centrov za socialno delo, zlasti na področju informiranja o socialnih storitvah in nudenja različnih oblik pomoči. Ena od sogovornic, ki sama dela na centru za socialno delo, je poudarila pomen informiranja o konkretnih podpornih možnostih (*»... potem starš lahko prosi za dodatek za nego otroka, potem lahko mogoče poda vlogo za izredno denarno pomoč za nakup kakih krem in teh negovalnih stvari.« (C47)), opisala je tudi osebno in psihosocialno pomoč (»Mogoče ta individualna pomoč. Lahko se vključiš na osebno pomoč ...« (C48), (»Pa tudi, da bi ljudje vedeli, da so lahko deležni psihosocialne podpore na centrih za socialno delo.« (C51)). Kljub temu pa se je med intervjuvankami najpogosteje izražalo pomanjkanje podpore s strani centrov za socialno delo, predvsem v smislu čustvene in psihosocialne pomoči (»Centri za socialno delo mi niso prav nič pomagali, niti nismo bili upravičeni do dodatka za nego otroka, ker moja deklica ni bila hospitalizirana večkrat, ker ni na bioloških zdravilih, ker nima potrditev alergij na določene alergene.« (A84), »Malo bolj bi se na centrih za socialno delo lahko zavzemali za nas.« (A90), »Pač, jaz sem to videla kot birokratski postopek in to vidim kot nekaj, kar pač mora biti narejeno in ne, kot da bi jim bilo mar za ljudi, ki podpora potrebujejo, čeprav bi samo radi, da nas nekdo posluša.« (B74), »Tako da jaz bi si želela videti večjo angažiranost in predvsem, da je na centru en socialni delavec, ki bi mi bil pripravljen prisluhniti, konec koncev tukaj gre za socialno situacijo.« (D89)). Sogovornica A je izrazila, da se je v stiku s centri počutila neslišano ali preslišano (»Pa več pozornosti bi nam lahko posvečali, ker nas imajo vsi za starše, ki samo preveč kompliciramo.« (A86), »Slišala sem že za te pogovore, ki jih lahko imaš na centrih, ampak se mi zdi, da nihče nima časa, da bi nas poslušal. (A91)). Poleg tega so tri sogovornice posebej izpostavile potrebo po večji ozaveščenosti socialnih delavcev o atopijskem dermatitisu, saj menijo, da ta ni dovolj prepoznan kot socialni ali življenjski izziv (»Zdi se mi, da na centru sploh ne vejo, kaj je atopijski dermatitis. Tako da bi želela, da zanj vedo, no.« (B73), »V tem kontekstu nismo sodelovali s centri za socialno delo in se mi zdi, da je tu zelo pomanjkanje podpore, ker težko vedo, kaj je atopijski dermatitis in bi morda lahko vedeli ...« (C42), »Želela bi si, da bi se*

socialni delavci ali pa nek profil, ki bi se malo bolj izobrazil oziroma posvetoval o boleznih in tudi v teh komisijah bi morale biti osebe, ki bolj razumejo bolezen in na kakšne vidike življenja vse lahko vpliva.» (D90)). Intervjuvanka E je izrazila razočaranje nad odsotnostjo skrbi zase v kontekstu socialnega dela (*»Sploh je nekako ne vidim oziroma je žalostno, da je ni sploh tako v sociali.« (E77)).*

Drugi ključni poudarek, ki se je pogosto pojavil, je bil občutek nezadostne informiranosti o socialnih pravicah, ki bi lahko staršem v veliki meri olajšali vsakdan. Več sogovornic je izpostavilo, da informacij o možnostih, kot so dodatek za nego otroka, brezplačna letovanja ali druge oblike pomoči, niso prejele s strani pristojnih institucij, kot so centri za socialno delo. Namesto tega so do njih prišle naključno (*»Pa tudi za te pravice, do katerih smo upravičeni, bi nam lahko kdo povedal.« (A92), »Mislim pa, da bi morali nam povedati za te pravice kot dodatek za nego, kot pa da mi to mimogrede pove prijateljica.« (B76)).* Tudi sogovornica C, ki je zaposlena na centru za socialno delo, poroča, da je obveščanje o socialnih pravicah res pomanjkljivo (*»Mogoče sedaj, ko delam na centru, vidim, da bi lahko bilo boljše informiranje o pravicah, do katerega so lahko osebe upravičene, ker je tega zelo malo opažam.« (C50)).* Podobno so nekatere opozorile, da jim nihče ni omenil konkretnih oblik pomoči, ki bi jim kot staršem pripadale (*»Noben center za socialno delo mi ni povedal, da lahko dobim dodatek za nego otroka ali pa brezplačno zdravilišče na Debelem rtiču, za dodatne dneve dopusta in za cestnino, ki jo lahko dobiš nazaj.« (D86), »V bistvu bi lahko nekoliko bolje informirali o temu dodatku za nego otroka pa o vsem, kar lahko dobiš kot pravico, to mislim, da če ti noben drug ne pove, potem ne veš za to.« (F90)).* Dve sogovornici sta posebej poudarili tudi pomanjkanje pomoči pri uveljavljanju teh pravic in nejasnosti glede pogojev za njihovo pridobitev. Izpostavili sta, da starši pogosto ostanejo sami v soočanju z birokracijo (*»Jaz vidim, da bi lahko socialno delo bolj pomagalo pri teh prejemkih, do katerih bi lahko bili upravičeni.« (A89), »Tudi ne povejo ti, kakšni so kriteriji, da lahko daš vlogo za nek dodatek, tako kot za ta dodatek za nego so rekli, da ga lahko dobiš samo, če je otrok alergičen na tri osnovna živila in vidim, da ni tako.« (F91)).*

6. RAZPRAVA

V tem poglavju sem najprej podala kritično ovrednotenje svoje lastne raziskave, nato pa sem ugotovitve povezala s teoretičnimi izhodišči. Razpravo sem razdelila na več smiselnih podpoglavij, ki so se navezovala na raziskovalna vprašanja iz poglavja 3.1. Raziskovalna vprašanja.

Osredotočila sem se na ključne izsledke raziskave in jih primerjala s teorijo, predstavljeno v uvodnem delu naloge. Zanimalo me je predvsem, ali so se rezultati, pridobljeni z empiričnim raziskovanjem, skladali z ugotovitvami, ki so jih podali drugi avtorji v svojih študijah. Poleg analize povezav med rezultati in teorijo sem v razpravi izrazila tudi svoje stališče do dobljenih podatkov ter kritično ovrednotila uporabljeno metodologijo. Premislila sem o njenih prednostih in slabostih, predvsem v kontekstu kvalitete in obsega zbranih informacij.

Ocenjujem, da je bila odločitev za kvalitativno raziskavo ustrezna, saj je omogočila poglobljen vpogled v tematiko skrbi zase staršev otrok z atopijskim dermatitisom. Metoda delno strukturiranega intervjuja mi je omogočila ustvariti varen, zaupen prostor za pogovor, kar je pripomoglo k pristnim in odprtim odzivom intervjuvank. Ugotavljam, da je bila to pomembna prednost raziskave. Smernice za intervju, ki sem jih uporabila kot merski instrument, ovrednotim kot učinkovite. Njihova delna strukturiranost mi je omogočila fleksibilnost pri izvajanju intervjujev, saj sem lahko glede na odzive sogovornic sproti oblikovala dodatna podvprašanja. Menim, da sem na ta način pridobila bogatejše, globlje in bolj verodostojne podatke, kar je pomembno prispevalo k kakovosti rezultatov.

Kljub pozitivnim vidikom metodološkega pristopa pa ugotavljam tudi nekatere pomanjkljivosti. Vzorec raziskave je majhen in zato ne reprezentativen, kar pomeni, da ugotovitev ne morem posploševati na širšo populacijo. Ocenjujem, da bi večje število sodelujočih lahko doprineslo k večji raznolikosti podatkov. Kljub omejitvi menim, da sem za namen diplomskega dela pridobila dovolj širok in raznolik nabor podatkov. Pomembno metodološko pomanjkljivost vidim tudi v tem, da so bile vse udeleženke intervjujev ženske. Čeprav sem raziskavo usmerila na študentke, ocenjujem, da bi vključitev moških, torej očetov, raziskavi dodala pomembno širino. S tem bi pridobila vpogled v izkušnje skrbi zase z različnih perspektiv, kar bi lahko izboljšalo razumevanje tematike ter omogočilo primerjavo med spoloma. Menim, da sem s tem, ko sem izključila moške, delno omejila in s tem zmanjšala

možnost za bolj celovit prikaz obravnavane tematike, kar kritično ovrednotim kot pomembno metodološko pomanjkljivost.

6.1. Atopijski dermatitis

Rezultati raziskave se ujemajo s številnimi teoretičnimi izhodišči o poteku, simptomih ter psihosocialnih posledicah AD, zlasti pri otrocih. V skladu z ugotovitvami Trčko (2019) in Dragoša (2005), ki navajata, da se atopijski dermatitis pogosto pojavi že v zgodnjem otroštvu, so tudi intervjuvanke poročale, da so prve simptomi bolezni opazile že v dojenčkovem obdobju – najpogosteje kot suhe izpuščaje, rdečico in srbečico, zlasti v pregibih ter na trupu in obrazu otroku. Takšni opisi neposredno so skladni s simptomi bolezni, ki jih izpostavljajo tudi v Društvu atopijski dermatitis (b.d.), kjer so izpuščaji, rdečica, srbečica in suha koža navedeni kot najpogostejši simptom bolezni.

Izsledki intervjujev so prav tako usklajeni s ugotovitvami raziskave Berce, Marhold in Delopst (2022), ki je pokazala, da je težji potek bolezni pogosto povezan z določenimi spremljajočimi dejavniki, kot so družinska anamneza, alergije, astma in krajši čas dojenja. Intervjuvanke so pogosto poročale o sočasni prisotnosti različnih alergij na pršice, pelode, hrano in klor. Pri enem primeru pa se je AD pojavljal skupaj z astmo. Prav tako so vse sodelujoče izpostavile, da se je stanje njihovega otroka v določenih obdobjih poslabšalo, kar potrjuje kronično in ciklično naravo bolezni, opisano Trčko (2019). Kljub temu pa večina intervjuvank ni poročala o popolni odpravi bolezni, temveč o nenehnem menjavanju obdobj izboljšanja in poslabšanja. »Začaran krog«, ki ga omenja ena izmed sogovornic, je pogost vzorec, značilen za kronične bolezni, kot potrjuje Lifschitz (2015).

Raziskava Coustney in Su (2024) poudarja velik vpliv AD na psihično zdravje otrok, kar se odraža tudi v empiričnih rezultatih. Intervjuvanke so pogosto izražale nemoč, dvom in upanje ob iskanju rešitev z uporabo različnih krem, alternativnimi zdravljenji ali intenzivnim iskanjem preko spleta. Takšna vedenja nakazujejo čustveno breme staršev, ki se pogosto čutijo neinformirane in osamljene v procesu zdravljenja, kar lahko dodatno vpliva na njihovo psihološko počutje (Coustney in Su, 2024).

Posebno pozornost zasluži tudi razmislek o otrocih z AD kot otrocih s posebnimi potrebami, kot jih opredeljuje Vovk Ornik (2015). Dolgotrajna prisotnost bolezni, potreba po stalni negi in uporabi zdravil ter možnost za izostanek v šoli in omejene socialne interakcije predstavljajo pomembne razloge, zakaj bi moral izobraževalni sistem tem otrokom nuditi dodatno podporo.

Nekateri intervjuvanci so poročali, da je bila diagnoza postavljena šele pozno, kar pomeni, da so bili otroci in starši dalj časa brez ustrezne strokovne podpore (Vovk Ornik, 2015).

Lifschitz (2015) je izpostavil, da AD pomembno zmanjšuje kakovost življenja otrok, tako zaradi tesnih simptomov kot tudi zaradi psihosocialnih dejavnikov, kot so stigmatizacija, izolacija in sram. V intervjuju so bile te izkušnje posredno prisotne predvsem skozi odzive staršev, ki so zaznali negativnem vplive bolezni na otrokovo vsakodnevno delovanje, socialne aktivnosti in počutje. Posledično se kaže potreba po večjem poudarku na psihološki podpori ne samo otrok, temveč tudi staršev (Lifschitz, 2015).

Na koncu bi poudarila tudi pomen različnih oblik pomoči, kot jih navaja Schmelz (1999). To so sprostitevne tehnike, izobraževalni programi in klimatska zdravljenja, ki lahko pripomorejo k boljšemu obvladovanju bolezni. V pogovorih sicer tovrstni programi niso bili posebej izpostavljeni, kar bi lahko kazalo na premalo razširjeno uporabo ali nepoznavanje teh oblik pomoči med starši (Schmelz, 1999).

6.2. Obremenitev

Raziskava je pokazala, da se starši otrok z AD srečujejo s številnimi in raznolikimi obremenitvami, ki pomembno vplivajo na njihovo vsakdanje življenje in dobrobit. Na podlagi izkušenj intervjuvank so se kot posebej izraziti izkazali finančni, psihični, fizični in socialni izzivi, kar se ujema z ugotovitvami obstoječe literature. Številne udeleženske raziskave so izpostavile občutno finančno obremenitev, povezano s skrbjo za otroka z AD. Stroški, povezani s posebno prehrano, dermatološkimi mazili, detergenti in prilagojenimi oblačili, predstavljajo za družine velik finančni zalogaj. Pogosta menjava in testiranje različnih izdelkov, ki pogosto ne prinesejo želenih učinkov, še dodatno povečujejo stroškovno breme. Ti rezultati se skladajo z ugotovitvami Chovatiya, Smith Begolka, Thibau in Silverberg (2022), ki poudarjajo visoke stroške zdravljenja AD in potrebo po posebnih higienskih in negovalnih izdelkih. Tudi podatki Zavod Atopika (2023) kažejo, da številne družine izpostavljajo pomanjkljivo kritje stroškov s strani zdravstvenega zavarovanja, kar ustvarja dodatne finančne stiske (Zavod Atopika, 2023).

Rezultati moje raziskave kažejo na pogosto prisotno fizično izčrpanost, povezano s skrbjo za otroke z AD. Med najpogostejšimi izzivi so bile motnje spanja, ki izhajajo iz nočnega prebujanja zaradi otrokovega praskanja, stalnega nadzora kože ter dolgotrajnega pomanjkanja nočnega počitka. Takšni pogoji pogosto trajajo več mesecev ali let in lahko vodijo v resno telesno izčrpanost. Podobne ugotovitve prinašata študiji Zavod Atopika (2023) ter Sahali,

Tavousi, Sadighi, Kermani in Rostami (2024), ki poročata o izrazitem pomanjkanju spanca pri starših, kronični utrujenosti ter telesnih simptomih, kot so bolečine in poslabšanje splošnega zdravja. Ugotovitve se ujemajo s teoretskimi izhodišči Lifschitza (2015), ki poudarja, da lahko dolgotrajna fizična obremenitev staršev otrok s kroničnimi boleznimi resno ogrozi njihovo splošno zdravstveno stanje (Lifschitz, 2015).

Raziskava razkriva tudi visoko stopnjo psihične obremenjenosti. Udeleženske pogosto poročajo o pomanjkanju časa zase, čustveni izčrpanosti ter težavah pri prepoznavanju lastnih potreb. Dolgotrajna skrb za otroka in občutek stalne odgovornosti pogosto vodita do občutkov preobremenjenosti in v nekaterih primerih celo izgorelosti. Ti rezultati se skladajo s teorijo prikrite depresije pri starših (Restoux, 2010), ki opozarja na tveganje zanemarjanja lastnega duševnega zdravja ob intenzivni skrbi za druge. Nezmožnost, da bi posamezniki pravočasno prepoznali svojo potrebo po podpori, pogosto vodi v dolgotrajnejšo psihično stisko. V tem kontekstu se pomen dostopnega psihosocialnega svetovanja kaže kot ključen, a še vedno pogosto spregledan vidik celostne pomoči (Restoux, 2010). Omenjene obremenitve potrjuje tudi Lifschitz (2015), ki poudarja, da se starši otrok s kroničnimi boleznimi pogosto soočajo s številnimi psihološkimi izzivi. Zaradi vsakodnevnega spopadanja z boleznijo so izpostavljeni povišani ravni stresa, tesnobi in tveganju za razvoj depresije, kar dolgoročno zaznamuje njihovo duševno počutje (Lifschitz, 2015).

Ugotovljeno je bilo, da se družine pogosto srečujejo z oblikami socialne izključenosti, povezanimi z vidnimi znaki bolezni pri otrocih. Prisotne so izkušnje stigmatizacije v vrtcih in šolah, vključno z zavračanjem s strani vrstnikov in njihovih staršev. Takšne izkušnje prispevajo k občutku osamljenosti, tako pri otrocih kot pri njihovih starših. Omenjeni pojavi so skladni s ugotovitvami Chernyshove (2016), ki izpostavlja vlogo družbenih stereotipov pri dojemanju AD, zlasti razširjeno prepričanje, da so kožne bolezni posledica pomanjkljive higiene. V tem okviru je uporabna tudi Goffmanova teorija stigme (Božič, 1991), saj pomaga osvetliti, kako lahko posameznikova identiteta postane omejena na samo eno lastnost, v tem primeru AD. To je bilo razvidno iz pripovedi intervjuvank, ki so opisovale konkretno zavračanje otrok, ki niso bili povabljeni na rojstne zabave, starši vrstnikov pa so včasih omejevali stik svojih otrok z otroki, ki imajo AD. Takšna družbena reakcija potrjuje mehanizem, ki ga Goffman pojasnjuje kot stigmatizacijo (kot navedeno v Božič, 1991).

Ob analizi rezultatov se je pokazalo, da so se v izpovedih udeleženk jasno izrazile tudi teme, ki v teoretskem okvirju niso bile podrobneje raziskane. Ti sta prehranska in časovna obremenitev,

povezani z vsakodnevnim soočenjem z AD. Čeprav se ti vidiki v empiričnih podatkih pojavljajo kot pomembni deli izkušenj staršev, niso bili naslovljeni v zasnovi teoretičnega ozadja. Starši so pogosto izpostavljali kompleksnost prehranskih prilagoditev, kot so visoki stroški posebne prehrane. Podobno so številne sogovornice opozorile na pomanjkanje časa, usklajevanje številnih nalog ter dolgotrajno fizično prisotnost, ki jo zahteva skrb za otroka. Te ugotovitve kažejo, da bi bilo smiselno v prihodnje še dodatno razširiti teoretski okvir tako, da bi bolj celovito zajel tudi te razsežnosti starševske izkušnje.

6.3. Odziv družbe

Teoretična izhodišča opozarjajo, da stigmatizacija otrok z AD pogosto izvira iz neinformiranosti in napačnih predstav o bolezni, kar lahko vodi v socialno izključevanje tako otrok kot njihovih družin. Rezultati moje raziskave se skladajo z ugotovitvijo, da so se sodelujoče družine pogosto znašle v situacijah, kjer njihovo okolje ni pokazalo razumevanje za potrebe, povezane s kožno boleznijo (Žalostno: Ti bolniki pogosto stigmatizirani kot kužni, b. d.). To nerazumevanje se je izražalo tako v vsakdanjih interakcijah kot tudi v institucionalnih okoljih, kar potrjuje izjavo, da neinformirani posamezniki lahko bolezen napačno povezujejo s higieno ali celo nalezljivostjo. V rezultatih se je to pokazalo kot potreba po nenehnem pojasnjevanju okoliščin bolezni, prilagajanju družabnega življenja ter spoprijemanju z dvomi in predsodki okolice.

6.4. Čustva

Najpogosteje izraženo čustvo med intervjuvankami je bil stres. Ta se je pojavljal zaradi različnih razlogov, kot so nespečnost, skrb za otroka, negotovost glede zdravljenja, finančne obremenitve in pomanjkanje podpore iz okolja. Ti rezultati sovpadajo z raziskavo Su in Yutsever (2007), ki poudarjata, da starši otrok s posebnimi potrebami pogosto doživljajo intenziven stres in tesnobo. Poudarjen je tudi občutek izgube nadzora in čustvene izčrpanosti, kar se zrcali v številnih izjavah intervjuvank, ki so poročale o neprespanosti in izčrpanosti zaradi nenehne skrbi za otroka. Ugotovitve raziskave se ujemajo z literaturo Dodičeve (2016, str.15-17), ki opozarja na poglobljanje čustvene stiske, zlasti kadar starši občutijo nemoč in se začnejo umikati iz okolja.

Ob diagnozi AD so nekatere sogovornice doživele tudi občutek šoka. Ta začetna čustvena reakcija je pogosto prehajala v žalost ali celo občutek izgube, kar je skladno z Dodič (2016), ki

navaja, da se starši ob soočenju z diagnozo soočajo z razočaranjem, saj se razblinijo njihove predstave o otrokovi prihodnosti. Pri nekaterih udeleženkah pa se je po začetnem šoku pojavilo olajšanje, še posebej, ko so končno prejeli diagnozo ali ko so opazili izboljšanje otrokovega stanja.

Pogost je bil tudi občutek nemoči, kar potrjuje Dodičeva (2016), ki navaja, da se starši pogosto počutijo brez moči, ko ne vedo, kako pomagati otroku ali ko njihovi poskusi ne prinašajo želenih rezultatov. Nekatere intervjuvanke so to nemoč povezovala z notranjo stisko in frustracijo, kar se kaže kot pomemben vidik duševnega zdravja staršev otrok z AD. Ob tem se je v izjavah pogosto pojavljal tudi občutek krivde, izražen neposredno z dvomom vase, na primer z razmišljanjem, kaj bi lahko ravnale drugače ali bolje. Krivda kot čustvo je v opredeljena kot ena najtežjih duševnih obremenitev, ki močno vpliva na posameznikovo notranje ravnoesje (Munda, 2023). Starši so iskali razlage za otrokovo bolezen in jo pogosto povezovali z lastnimi dejanji ali opustitvami, kar dodatno poglobi njihovo psihološko breme.

Pri nekaterih udeleženkah se je izrazila tudi jeza. V enem primeru je bila jeza usmerjena celo proti otroku in sebi, kar se ujema z raziskavo Sen in Yutsever (2007), ki izpostavljata, da se lahko jeza pojavi v različnih oblikah kot iskanje vzroka. Dodič (2016) opozarja, da lahko starši postanejo bolj občutljivi na stres, kar zmanjša njihovo toleranco in sproži izbruhe jeze, kar je bilo v moji raziskavi tudi zaznano.

Sram, ki ga teorija (Dodič, 2016) povezuje s stigmatizacijo in občutkom družbene nesprejetosti, se v izjavah intervjuvank ni pojavljal tako neposredno. Pojavljal pa se je občutek strahu pred odzivi okolice, zlasti pri sorodnikih ali v situacijah, ko je otrok potreboval posebno obravnavo. Eden izmed redkih jasnih primerov povezanih z zunanjim razumevanjem pa je bil trenutek, ko je starš izrazil hvaležnost ob empatiji okolice, kar nakazuje, da družbeno sprejemanje in razumevanje lahko pomembno omilita občutke izolacije in sramu.

Čeprav teorija navaja občutke žalosti kot enega najpogostejših čustev ob soočenju z diagnozo (Sen in Yutsever, 2007), so intervjuvanke le redko neposredno omenile žalost. Pogosteje se je ta izrazila posredno skozi občutke nemoči, obupa ali frustracije, kar kaže na to, da je žalost morda prisotna, a se ne izrazi vedno v klasični obliki. Po drugi strani pa so bile izražene tudi pozitivne emocije, kot so olajšanje, sreča in hvaležnost, čustva, ki v obravnavani teoriji niso bila podrobneje obravnavana.

Primerjava rezultatov z obstoječo literaturo je pokazala, da se večina čustvenih odzivov staršev, kot so stres, nemoč, krivda in jeza, ujemajo z že znanimi spoznanji iz literature. Kljub temu pa

so se v raziskavi pojavili tudi odzivi, ki jih v teoretičnem delu nisem dovolj raziskala. Med njimi izstopajo pozitivna čustva, kot so olajšanje, sreča in hvaležnost, ki so jih starši doživljali ob postavitvi diagnoze, prvih znakih izboljšanja in ob podpori okolice. Poleg tega se je pokazalo, da je zaupanje v zdravstveni sistem za nekatere starše predstavljalo pomembno oporo, kar prav tako ni bilo zajeto v teoretičnem delu.

Na podlagi tega lahko kritično ocenim, da teoretični del raziskave ni dovolj celostno zajel raznolikosti izkušenj staršev otrok z AD. Osredotočila sem se predvsem na negativne čustvene odzive, pri tem pa prezrla pomen pozitivnih čustev, strategij spoprijemanja ter vloge družbene in strokovne podpore. V prihodnje bi bilo smiselno te vidike vključiti v teoretični del raziskave, saj pomembno dopolnjujejo razumevanje čustvenega doživljanja staršev.

6.5. Družinska dinamika

Raziskava je pokazala, da je družinska dinamika ob soočanju z otrokovo kožno boleznijo izredno kompleksna in raznolika. Udeleženke so izpostavljale, da je bolezen vplivala na številne ravni družinskega življenja, od partnerskih odnosov, vsakodnevnih rutin, odnosa s sorojenci do komunikacije z otrokom. V ospredje so postavile pomen kakovostne komunikacije med partnerjema, usklajenosti glede nege otroka ter skupnega prilagajanja vsakdanjega življenja. Po drugi strani so se pojavljali konflikti, predvsem zaradi izčrpanosti, nejasne delitve odgovornosti in razlik v razumevanju otrokovega zdravljenja. V nekaterih primerih so starši poročali o pozitivnem vplivu bolezni, ki je družino še dodatno povezala in krepila sodelovanje. Številne so poudarile pomen skupnih aktivnosti, refleksije ter vključevanja vseh članov družine v skrb za otroka, vključno s sorojenci. Ugotovitve kažejo, da je kakovost družinskih odnosov in zmožnost prilagajanja ključna za spoprijemanje z boleznijo ter za ohranjanje ravnotežja med potrebami vseh družinskih članov.

Zgoraj omenjene ugotovitve se dopolnjujejo z obstoječo teorijo. Čačinovič Vogrinčič in Mešl (2019) poudarjata, da se odnosi znotraj družine oblikujejo skozi jasno določene vloge, čustvene povezave ter komunikacijo, kar je bilo potrjeno v moji raziskavi. Avtorici opozarjata, da se družinska dinamika v primeru posebnih potreb otroka dodatno zaplete zaradi čustvenih, finančnih in organizacijskih obremenitev, ki zahtevajo stalno prilagajanje vseh članov.

Juul (2010) posebej izpostavlja, da je kronična bolezen lahko vir razhajanj med partnerjema, kar se pogosto izraža v konfliktih, kot so poročale intervjuvanke, ki so omenile napetosti zaradi bolniških dopustov, različnih pristopov k negi ali pomanjkanje časa za partnerski odnos. Avtor

opozarja, da otroci potrebujejo priznanje, varnost in prostor za izražanje čustev, kar so intervjuvanke pogosto reševale s premišljenimi komunikacijskimi pristopi, razlagami in vključevanjem otrok v nego. Rezultati se tako ujemajo s temeljnimi otrokovimi potrebami, ki jih opisujeta Čaćinovič Vogrinčič in Mešl (2019), in kažejo, da se prav znotraj družinske dinamike ustvarjajo pogoji za zadovoljitev teh potreb. Ključno vlogo pri tem imajo starši kot čustvena opora otroku, saj s svojim razumevanje in pristopom v odnosu močno vplivajo na otrokov občutek varnosti in razvoj samopodobe.

Pomen kakovostne komunikacije med staršem in otrokom, kot ga izpostavlja Špela Novak v oddaji Dobro jutro na planetu (Krmelj, 2024), se jasno odraža tudi v rezultatih raziskave, kjer so starši poročali o pogovorih z otrokom o AD, razlaga simptomov ter spodbujanju samonadzora in razumevanja bolezni. Ti vsakodnevni pogovori predstavljajo ključni element ustvarjanja občutka varnosti, slišnosti in sprejetosti, katere opisujeta Čaćinovič Vogrinčič in Mešl (2019), ki poudarjata pomen pravice do resničnosti ter razvijanja sposobnosti za pogajanje in konflikt. Sodelovalna, odprta komunikacija tako ni le način prenosa informacij, temveč tudi orodje za krepitev otrokovega čustvenega razvoja, samozavesti in občutka vključenosti v lastno obvladovanje kožne bolezni.

6.6. Skrb zase

Rezultati raziskave kažejo, da starši otrok z AD pri skrbi zase uporabljajo različne pristope, ki jim pomagajo pri soočanju z vsakdanjimi izzivi in stresom. Med najpogostejšimi oblikami skrbi zase so intervjuvanke navajale ustvarjanje, poslušanje glasbe, ogled filmov, izvajanje dihalnih tehnik, večerno nego in meditacijo. Ena izmed sogovornic je izpostavila terapevtski učinek druženja s konji, druge pa so poudarile pomen jutranje tišine in trenutkov, namenjenih sebi. Te strategije služijo kot orodje za vzpostavitev notranjega ravnovesja, obvladovanje čustev in zmanjšanje stresa. Tovrstne oblike skrbi zase se ujemajo z ugotovitvami Chernysova (2016), ki je v raziskavi poudaril pomen programov psihološke podpore za staršev otrok z AD. Ti programi ne le izboljšujejo duševno počutje staršev, temveč tudi pozitivno vplivajo na otrokovo samopodobo. Podobno avtorji bloga Embark Behavioral Health (2021) poudarjajo, da lahko starši šele, ko poskrbijo zase, učinkovito skrbijo tudi za svoje otroke. Zdrava prehrana, spanje, sprostitvene tehnike, telesna aktivnost, druženje in prijaznost do sebe so navedeni kot ključni dejavniki za ohranjanje psihične stabilnosti in dobrega počutja.

Zanimivo je, da se številne prakse, ki so jih opisali udeleženske raziskave, na primer meditacija, dihalne vaje, ustvarjanje, jutranji mir neposredno ujemajo z več področji skrbi zase. Reid (2024) izpostavlja pomen čuječnosti in ustvarjalnega izražanja kot ključna vidika duševne in čustvene samopodobe. Podobno tudi Butler, Mercer, McClain-Meeder, Horne in Dudley (2019) poudarjajo povezavo med vsakodnevnimi rutinami in krepljenjem notranje stabilnosti. Viri, kot je 8 Area of Self Care (b.d.), pa posebej izpostavljajo večdimenzionalno skrb zase, ki vključuje fizično, čustveno, duhovno in socialno plat. V rezultatih raziskave se to večdimenzionalno razumevanje kaže skozi odgovore, v katerih udeleženci opisujejo, kako jim različne prakse, od telesne aktivnosti do refleksije, pomagajo ohranjati uravnoteženost, soočanje s stresom in občutek povezanosti s seboj in drugimi.

Povezava med skrbjo zase in počutjem ni nova, saj jo zasledimo že v antični filozofiji. Michel Foucault (1993) je koncept skrbi zase razumel kot prakso svobode in kot temeljno etično držo posameznika do sebe in družbe. V antični Grčiji in Rimu je šlo za nenehno refleksijo, ki je vodila k osebni rasti in notranji uravnoteženosti. Tudi sogovornice so bile ali so še ujete med vsakdanjimi obveznostmi, stresom in skrbjo za otroke, spontano sledijo tej filozofiji. Ko si vzamejo čas za jutranjo tišino, meditacijo ali preprosto dihalno tehniko, dejansko prakticirajo sodobno obliko skrbi zase, ki jo je Foucault opredelil kot vseživljenjsko učenje in etično odgovornost.

Prav tako lahko rezultate interpretiram skozi koncept skrbi zase po Videmšek (2021), ki jo razdeli na mikro-, mezo- in makroraven. Starši otrok z AD najpogosteje izvajajo skrb zase na mikroravni, torej z osebno angažiranostjo, ozaveščanjem lastnih potreb in aktivnim odzivanjem na stres. Nekatere oblike podpore, kot so pogovor s prijateljem, podporne skupina ali svetovanje, sodijo na mezoraven, kjer odnosna dinamika in organizacijska podpora omogočata učinkovitejšo obvladovanje bremen. Makroraven pa vključuje sistemsko ozaveščanje o pomenu duševnega zdravja in nujnost institucionalne podpore, ki ostaja prostor za izboljšave.

Skrb zase se vse bolj prepoznava kot pomembno družbeno vprašanje, ki presega zgolj osebno odgovornost posameznika. V strokovnem pogledu se uveljavlja razumevanje, da gre za zavesten proces, ki celostno krepi zdravje, na fizični, duševni, čustveni in duhovni ravni (Scott, 2024). Tudi izkušnje staršev, zajete v tej raziskavi, se ujemajo s tem, da lahko že preproste vsakodnevne prakse prispevajo k večji stabilnosti, notranjemu zadovoljstvu ter bolj uravnoteženemu osebemu in družinskemu življenju.

Ob tem ne gre zanemariti pomembnosti samorefleksije in samospoznanja, ki sta pogosto izpostavljena tako v filozofskih kot sodobnih psiholoških virih. Zapis Kobalt (2017), ki opisuje pomen organizacije časa, pisanja dnevnika in razumevanja vzrokov za stres, se odraža tudi v izkušnjah intervjuvank, ki poročajo o podobnih strategijah samopomoči.

Sklepno lahko ugotovim, da raziskava potrjuje pomen redne in celostne skrbi zase za starše otrok z AD. Ugotovitve raziskave niso le skladne s sodobno strokovno literaturo, temveč se navezujejo tudi na globlje filozofske razmisleke o etični dimenziji skrbi zase. Tako predstavljajo pomemben doprinos k razumevanju, kako se teorija udejanja v vsakdanji praksi posameznikov.

V raziskavi je ena izmed udeleženk izpostavila, da ji pri soočanju s stresom in čustveno obremenitvijo pomaga fizično delo doma kot čiščenje in urejanje stanovanja. Takšne dejavnosti so ji omogočile občutek umirjenosti, notranjega ravnovesja in priložnosti, da poskrbi zase. Okolje, ki ga posameznik dojema kot urejeno, spodbudno in podporno, lahko pomembno prispeva k večjemu občutku obvladovanja in samozaupanja (8 Areas of Self Care and How to Practice Them, b. d.).

7. SKLEPI

Na podlagi izvedene raziskave poudarjam glavne ugotovitve in sledeče sklepe:

- Starševstvo otrok z atopijskim dermatitisom zahteva prilagoditve v vsakdanji rutini.
- Spremembe se kažejo v večji organiziranosti in delitvi nalog med partnerjema.
- Ob skrbi za otroka so prisotni občutki nemoči, strahu in stresa.
- Družinske aktivnosti in prosti čas se pogosto prilagajajo zdravstvenemu stanju otroka.
- Starši in otroci so zaradi atopijskega dermatitisa pogosto prilagajali socialne situacije, kot so obiski, druženja in šolske dejavnosti, da bi se izognili poslabšanju kožnega stanja.
- Partnerji niso vedno drug drugemu bili v oporo, kar je v nekaterih primerih vodilo v občutke osamljenosti in tudi razpad odnosa.
- Zaradi otrokove kožne bolezni so starši pogosto nosili finančno breme, povezano z nakupi posebnih prehranskih izdelkov, pralnih sredstev, oblačil in mazil.
- Časovna obremenitev se je kazala v pripravi posebnih obrokov, usklajevanju vsakodnevnih obveznosti in pomanjkanju prostega časa zase.
- Fizična obremenitev je bila močno izražena predvsem zaradi nespečnosti, saj so otroci kot starši ponoči pogosto ostajali budni zaradi srbenja in praskanja.
- Starši in otroci so se pogosto srečevali z omejitvami pri izbiri oblačil in stigmo v šolskem ali vrstniškem okolju.
- Psihična obremenjenost staršev je bila prisotna v različnih oblikah, naprej od izgorelosti, stresa zaradi službe ter celo posttravmatskega odziva zaradi dolgotrajne skrbi za otroka.
- V zgodnjih letih je bilo doživljanje atopijskega dermatitisa pri otroku pogosto bolj intenzivno in čustveno zahtevno, z rastjo pa se je povečalo otrokovo sodelovanje pri negi kože.
- Več staršev je izrazilo, da od zdravstvenega osebja niso prejeli dovolj jasnih informacij o kožni bolezni in možnosti zdravljenja.
- V preteklosti so starši pogrešali prisotnost nevladnih organizacij, ki bi ponujale informacije in podporo.
- Starši skrbijo zase na duševnem, fizičnem, psihičnem in duhovnem področju.
- Za svoje fizično počutje so starši skrbeli z rednimi sprehodi, telesno dejavnostjo, s čiščenjem doma, uravnoteženo prehrano in spanjem, kar je hkrati pozitivno vplivalo tudi na njihovo psihično počutje.

- Psihično zdravje so nekateri ohranjali tudi z vključitvijo v terapevtske pogovore, delavnice ali uporabo antidepresivov.
- Z duhovno skrbjo zase se niso ukvarjali, razen ena udeleženka, katera uporablja Bachove esence kot obliko pomiritve.
- Pomembno vlogo pri podpori staršev so igrali partnerji, sorodniki in prijatelji.
- Kadar je bila prisotna podpirajoča partnerska dinamika ali širša družinska pomoč, so starši lažje našli čas zase.
- V primerih, kjer so bili starši vključeni v svetovalne oblike pomoči, kot so delavnice in terapevtski pogovori, so te oblike predstavljale pomemben vir opolnomočenja in razbremenitve.
- Starši so izpostavili težave pri uveljavljanju in informiranju socialnih pravic zaradi nezadostne pomoči s strani socialnih delavcev na Centih za socialno delo.

8. PREDLOGI

Na podlagi ugotovitev opravljene raziskave in obravnavane literature predlagam naslednje:

- Priprava krajših podpornih programov in delavnic za starše otrok z AD, ki bi jih naučile prepoznavanja izgorelosti.
- Ob postavitvi diagnoze otroka z AD bi staršem ponudili možnost kratkega individualnega svetovanja o pomenu skrbi zase.
- Oblikovanje kratkega vodiča za starše, ki bi vključeval napotke za vsakodnevno ohranjanje psihofizičnega zdravja.
- Vzpostavitev malih podpornih skupin, ki bi vključevala 4–6 oseb, ki bi se srečevale enkrat mesečno in izmenjevale dobre prakse skrbi zase.
- Organiziranje kratkih spletnih predavanj o skrbi zase za starše, ki zaradi obveznosti težje obiskujejo fizične dogodke.
- Spodbujati vključevanje staršev v šole in vrtce za ozaveščanje o AD-ju in zmanjševanju stigmatizacije otrok.
- Socialni delavci na Centrih za socialno delo bi lahko v obravnavo družin z otroki z AD vključili del pogovora o skrbi zase.
- Vključiti socialne delavce v multidisciplinarne time v zdravstvenih ustanovah, ki bi staršem nudili svetovanje in podporo že ob postavitvi diagnoze AD.
- Izboljšati dostopnost informacij o socialnih pravicah za starše preko Centrov za socialno delo in spletnih portalov.
- Razširiti raziskavo na očete in druge skrbnike otrok z AD, da se razkrije širša družinska perspektiva.
- Primerjati izkušnje staršev otrok z različnimi kroničnimi boleznimi glede skrbi zase in zaznane podpore.
- Izvesti primerjalno raziskavo o tem, kako so skrb zase doživljali in izvajali straši otrok z AD v prejšnjih desetletjih v primerjavi z današnjimi generacijami s poudarkom na razpoložljivosti podpore, družbeni ozaveščenosti in dostopu informacij.

9. SEZNAM UPORABLJENIH VIROV IN LITERATURE

- Atopika*. (b. d.). Kaj je atopijski dermatitis? Pridobljeno 18. 4. 2024 s <https://www.atopika.org/atopijski-dermatitis/kaj-je-atopijski-dermatitis/>.
- Berce, B., Marhold, T., Depolst, V. (2022). The impact of comorbidities on the severity of atopic dermatitis in children. *Advances in Dermatology and Allergology/Postepy Dermatologii i Alergologii*, 39(4), 679–703. Pridobljeno 3. 3. 2024 s https://scholar.google.si/scholar?hl=sl&as_sdt=0%2C5&q=The+impact+of+comorbiditi+es+on+the+severity+of+atopic+dermatitis+in+children.+&btnG=#d=gs_cit&t=1747062907196&u=%2Fscholar%3Fq%3Dinfo%3AqWpSK4H45v0J%3Ascholar.google.com%2F%26output%3Dcite%26scirp%3D0%26hl%3Dsl.
- Butler, L. D., Mercer, A. K., McClain-Meeder, K., Horne, D. in Dudley, M. (2019). Six domains of self-care: Attending to the whole person. *Journal of Human Behaviour in the social Environment*, 29(1), str. 107–124. Pridobljeno 25. 9. 2024 s https://www.researchgate.net/profile/Dana-Horne/publication/330232181_Six_domains_of_self-care_Atending_to_the_whole_person/links/60283642a6fdcc37a824e857/Six-domains-of-self-care-Attending-to-the-whole-person.pdf.
- Chernyshov, V. P. (2016). Stigmatization and self-perception in children with atopic dermatitis. *Clinical, cosmetic and investigational dermatology*, (9) 159–166. Pridobljeno 12. 4. 2024 s <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.2147/CCID.S91263>.
- Chovatiya, R., Smith Begolka, W., Thibau, I. J., Silverberg, J. I. (2023). The financial burden of out-of-pocket healthcare expenses on caregivers of children with atopic dermatitis in the United States. *Skin health and disease*, 3(1), 1–9. Pridobljeno 1. 9. 2024 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1002/ski2.191>.
- Courtney, A. & Su, J. C. (2024). The psychology of atopic dermatitis. *Journal of Clinical Medicine*, 13(6), 1602. Pridobljeno 15. 3. 2024 s <https://www.mdpi.com/2077-0383/13/6/1602>.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2008). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., in Mešl, N. (2019). *Socialno delo z družino: soustvarjanje zelenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Debeli Rtič*. (b. d.). Zdraviliško zdravljenje otrok s tradicijo. Pridobljeno 28. 3. 2024 s https://www.zdravilisce-debelirtic.si/Zdravilisko_zdravljenje_2/.

- Dodič, D., (2016). *Kako sprejmemo drugačnega otroka v družini in okolici?* Ljubljana: Corason.
- Dragoš, V. (2005). *Atopijski dermatitis pri otrocih in mladih*. Ljubljana: Društvo pljučnih in alergijskih bolnikov Slovenije.
- Društvo atopijski dermatitis. (b. d.). Kaj je atopijski dermatitis? Pridobljeno 18. 3. 2024 s <https://drustvoad.si/o-drustvu/atopijske-bolezni/atopijski-dermatitis/>.
- Embark Behavioral Helath (2021). *How To Take Care of Yourself So You Can Take Care of Your Child* [Blog]. Pridobljeno 9. 9. 2024 s <https://www.embarkbh.com/blog/parenting/how-to-take-care-of-yourself-so-you-can-take-care-of-your-child/>.
- Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti. *Socialno delo*, 51(1/3). Pridobljeno 8. 8. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-GBYCOBEJ/17107982-eac0-41f2-849c-a78669cd52cc/PDF>.
- Flaker, V. (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Založba/cf*.
- Foucalt, M. (1993). *Zgodovina seksualnosti*. 3, *Skrb zase*. Ljubljana: ŠKUC.
- Görgner, J. (2017). Rojstvo otrok s posebnimi potrebami in pot k osamosvojitvi v starosti njihovih staršev. *Kakovostna starost*, 20(3). Pridobljeno 8. 8. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-GQJ41JN4/ecf7db32-ed60-4bac-8585-47f6614b42fb/PDF>.
- Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami.
- Kobalt, P. (2017). Promocija zdravja v vzgoji in izobraževanju. V Kogoj, P. (ur.), *Kako poskrbeti zase ali tukaj sem, srečen in zadovoljen* (str. 144–147). Pridobljeno 9. 9. 2024 s https://books.mib.si/media/filer_public/63/4a/634ac719-8d1b-48d5-8342-684b6df172e8/pz2017.pdf#page=79.
- Krmelj, I. (urednik), (2024). *Jutro na planetu* [TV program]. Planet TV, Atopijski dermatitis brez filtra.
- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with cronic illness. *Cochrane database of systematic reviews*, (3). Pridobljeno 12. 4. 2024 s <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009660.pub4/pdf/full>.
- Lifschitz, C. (2015). The Impact of atopic dermatitis on quality of life. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 66 (1), 34–40. Pridobljeno 8. 8. 2024 s <https://karger.com/anm/article-pdf/66/Suppl.%201/34/4006829/000370226.pdf>.

- Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave: študijsko gradivo – 2. izdaja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Možina, M. (2020). *Skrb zase: od antike do danes* [Video] 13. 10. Pridobljeno 20. 9. 2024 s https://videlectures.net/pozitivnapsihologija_mozina_skrb_za_se/.
- Munda, Š. (2023). *Duševne stiske staršev otrok s posebnimi potrebami: Izzivi in rešitve*. Pridobljeno 26. 3. 2025 s <https://www.bibaleze.si/druzina-in-odnosi/dusevne-stiske-starsev-otrok-s-posebnimi-potrebami-izzivi-in-poti-naprej.html>.
- Rdeči križ* (b.d.). *Rdeči križ Slovenije*. Pridobljeno 28. 4. 2024 s <https://www.rks.si/sl/Poslanstvo/>.
- Reid, S. (b. d.). *Self-Care Tips to Prioritize Your Mental Health*. Pridobljeno 17. 10. 2024 s <https://www.helpguide.org/mental-health/wellbeing/self-care-tips-to-prioritize-your-mental-health>.
- Restoux, P. (2010). *Življenje z drugačnim otrokom: za vse, ki bi radi bolje razumeli starše otrok s posebnimi potrebami in jim znali pomagati*. Radovljica: Didakta.
- Schmelz, A. (1999). *Alergije pri otrocih*. Ptujška Gora: IN OBS, založba za medicinski program
- Scott, E. (2024). *5 Types of Self-Care for Every Area of Your Life* [Blog]. Pridobljeno 20. 9. 2024 s <https://www.verywellmind.com/self-care-strategies-overall-stress-reduction-3144729>.
- Sen, E., & Yutsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal of Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238–252. Pridobljeno 26. 5. 2024 s https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/75853267/j.1744-6155.2007.00119.x20211207-24288-11wwpj3-libre.pdf?1638880618=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DDifficulties_ Experienced_by_Families_Wit.pdf&Expires=1747068518&Signature=Kab47aP9cDmwIBiwjIAOauhXoEPDfjeMGI3SpMD1Q3X4LWnh2XJd9ENHy08QxLIgMvyG9T0-Yax-gWWTIEfsOXBGqqRqIJ-Pmoc~8Mh0tQLMD7FyMu22FrRvkuWMrjJG63N2SzAFK~OPMVofUavwO7TL89VXRR2qDREKVno1346NKvR1cJ~8V5LDuWU82myQL--ML7T59eZORHCx5dau9T8ENcRAhFOovJRrD7uQ1c10-JZlZqICe-cVeybV-dby3dwBrIcrFi5cBLwA8RO3pXrqtGBKbmbaja1l80klER5J~ZE83uEWi2Y-CHthPRBiMUqzatX~azfyWnAsDTV5xQ_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA.

- Shahali, S., Tavoussi, M., Sagidhji, J., Kermani, R. M., & Rostami, R., (2024). Health challenges faced by parents of children with disabilities: a scoping review. *BMC pediatrics*, 24(1), 619. Pridobljeno 10. 4. 2024 s <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12887-024-05104-3.pdf>.
- Trčko, K. (2019). *Kožne in spolne bolezni*. Maribor: Univerzitetna založba Univerze.
- Videmšek, P. (2021). *Supervizija v socialnem delu: učenje na podlagi dobrih izkušenj*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Vovk Ornik, N. (2015). *Kriteriji za opredelitev vrste in stopnje primanjkljajev, ovir oz. motenj otrok s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Zavod RS za šolstvo.
- Zakon o delovnih razmerjih (ZDR-1) (2013)*. Ur. l. RS, št. 21/13, 78/13. Pridobljeno 25. 3. 2025 s <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO5944>.
- Zakon o dohodnini (ZDoh-2) (2007)*. Ur. l. RS, št. 13/11 – uradno prečiščeno besedilo, 9/12. Pridobljeno 25. 3. 2025 s <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO4697>.
- Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1) (2014)*. Ur. l. RS, št. 26/14, 90/15, 75/17. Pridobljeno 25. 3. 2025 s <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO6688>.
- Zakon o usmerjanju otrok s posebnimi potrebami (ZUOPP-1) (2011)*. Ur. l. RS, št. 58/2011. Pridobljeno 1. 9. 2024 s <https://pisrs.si/pregledPredpisa?id=ZAKO5896>.
- Zaviršek, D. (2005). Hendikepirane matere – hendikepirani otroci: antropološka perspektiva pri razumevanju družbenih ovir mater in otrok v socialnem varstvu in socialnem delu. *Socialno delo*, 44(1/2). Pridobljeno 2. 10. 2024 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-KX43AWRR/f0204b4f-66e3-45ff-a240-9079ff3db4f7/PDF>.
- Zavod Atopika (2023). *Kakovost življenja z atopijskim dermatitisom v Sloveniji 2022*. (Končno poročilo). Pridobljeno 1. 9. 2024 s <https://www.atopika.org/wp-content/uploads/2023/08/POROCILO-1.pdf>.
- Žalostno: Ti bolniki pogosto stigmatizirani kot kužni* (2021). Pridobljeno 26. 4. 2025 s https://www.zurnal24.si/zdravje/aktualno/ti-bolniki-pogosto-stigmatizirani-kot-kuzni-373134#google_vignette%C4%87.
- 6 Types of Self Care [Complete Guide with Examples]*. (2023). Pridobljeno 17. 10. 2024 s <https://nourishedflow.com/types-of-self-care/>.
- 8 Areas of Self Care and How to Practice Them* (b.d.). Pridobljeno 17. 10. 2024 s <https://www.rockyvistahc.com/8-areas-of-self-care-and-how-to-practice-them>.

10. PRILOGE

10.1. Smernice za intervju

Atopijski dermatitis

- Kdaj in pod kakšnimi okoliščinami ste prvič opazili simptome bolezni? V kakšni obliki so se pojavili?
- Kako se atopijski dermatitis kaže na fizičnem, psihičnem področju na otroku?
- Katere druge zdravstvene težave so bile diagnosticirane pri otroku poleg atopijskega dermatitisa?
- Kako se je otrokovo zdravstveno stanje spreminjalo skozi različna starostna obdobja?
- Kakšne izkušnje imate z družbenimi odzivi zaradi otrokovega zdravstvenega stanja?

Družinska dinamika

- S kakšnimi izzivi se srečujete kot starš otroka z atopijskim dermatitisom?
- Kdaj ste izvedeli za otrokovo diagnozo?
- Kako je potekalo vaše obveščanje o diagnozi in kdo vam jo je predstavil ter kako?
- Kakšen je bil vaš odziv na diagnozo in kakšna čustva so vas ob tem prevzela?
- Kako bi opisali odnos s partnerjem ali zakoncem v povezavi s situacijo atopijskega dermatitisa pri otroku, odkar ste izvedeli za otrokovo diagnozo?
- Na kakšen način se je prilagodila vaša družinska rutina ob soočanju z atopijskim dermatitisom?
- Kako bi opisali svoj odnos z otrokom, ki se sooča z atopijskim dermatitisom?
- Na kakšen način razlagate otroku srbečico in pomen tega, da se ne praska?

Skrb zase

- Na kakšen način skrbite za svoje duševno zdravje? Katere prakse uporabljate za ohranjanje duševne stabilnosti ter kako te prakse vplivajo na vaše vsakdanje življenje?
- Na kakšen način poskrbite za fizično zdravje? Na kakšen način ohranjate telesno aktivnost in skrbite za svoje telo?
- Kako skrbite za svoje psihično znanje? Kakšne strategije uporabljate za obvladovanje stresa in čustvenih obremenitev?
- Kako poskrbite za svoje duhovno zdravje? Kako prakticirate dejavnosti, ki vam pomagajo pri iskanju notranjega miru in smisla življenja?
- Kako doživljate otrokov atopijski dermatitis v povezavi z vašim duševnim zdravjem?
- Kako bi opisali svoje fizične, psihične, socialne in finančne izkušnje v povezavi z otrokovim zdravstvenim stanjem?
- Kaj običajno storite, da se sprostite po dnevu skrbi za otroka?

Oblike pomoči in vloga socialnega dela

- Katere oblike pomoči za družine otrok z atopijskim dermatitisom v Sloveniji poznate in kako bi jih opisali?
- Kakšne oblike zavodov in društev za pomoč družinam, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom v Sloveniji, poznate in kakšne izkušnje imate z njimi?
- Kako bi opisali vlogo socialnega dela pri izboljšanju kakovosti vašega življenja kot starša otroka z atopijskim dermatitisom?

10.2. Odprto kodiranje

10.2.1. Odprto kodiranje intervjuja A

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A1	V bistvu jaz sem imela precej težko nosečnost tako psihično.	Psihična obremenitev med nosečnostjo	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A2	Hči je imela po rojstvu krče, bila sem psihično izgorela.	Psihična izgorelost starša	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A3	Živelimo pri tašči in pri tati in pol veste da ni prav lahko. Moraš se prilagajati.	Prilagajanje skupnega bivanja s starši partnerja	Skupno bivanje	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A4	Dojiti sem jo nehala pri 16. mesecih zaradi popoldanske službe.	Prenehanje dojenja zaradi časovne omejitve	Materinstvo	Vloge v družini	Družinska dinamika
A5	Pri 6 mesecih so se pojavili taki suhi izpuščaji oziroma flekci.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A6	Nisem vedela, kaj to sploh je. Nihče v družini nima nobeden nobenih alergij, nima atopijskega dermatitisa, nobenih kožnih bolezni.	Nepoznana kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A7	Pri dveh letih in pol se ji je stanje pričelo zelo slabšati, zato sem jo peljala k zdravniku.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A8	Predpisala ji je veliko različnih krem in upala sem, da se bo to pozdravilo.	Upanje na ozdravitev kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A9	Mene kot starša niso naučili, kaj je sploh to atopijski dermatitis, sploh nismo vedeli za kaj se to gre.	Nepoznana kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A10	Neko reč ima na koži, tisto bomo namazali in bo izginilo.	Upanje na ozdravitev kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A11	Ampak ista stvar ni izginila, tista stvar se je poslabšala.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A12	Vse kar mi je zdravnica lahko povedala je bilo to, da bo izginilo pri 5 letih in naj se ne sekiram, to je to je normalno, to majo vsi otroci.	Minimaliziranje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A13	V bistvu no takrat sem se premetavala po postelji in nisem spala, ker se je hčerka praskala.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A14	Kakšni otroci ne spijo, vsi otroci ne spijo. Otroci se premetavajo in se praskajo ponoči.	Nespečnost otroka zaradi praskanja	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A15	V bistvu ker sem pač iz zdravstva, kot medicinska sestra vem, ker delam v zelo zahtevni službi v intenzivni enoti.	Delo v intenzivni enoti	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A16	V službi sem povedala, da sem spet zamenjala pralni prašek in je stal ogromno.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnega pralnega praška	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Življenjske navade
A17	...in me nihče ni razumel. Pravili so mi, da se preveč sekiram.	Nerazumljivost s strani sodelavcev	Nerazumljivost	Socialni odnosi	Odziv družbe
A18	Nisem dobila podpore v službi, ker nihče ni razumel, za kaj se gre.	Pomanjkanje podpore s strani sodelavcev v službi	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A19	Šele sedaj, pri njenih 9. letih, zdaj me razumejo, zdaj vedo, za kaj se gre ...	Pridobitev razumevanja s strani sodelavcev	Družbeni odnosi na delovnem mestu	Socialni odnosi	Odziv družbe
A20	...zato, ker prej sem bila edina, zdaj pa nas je že več v službi ki imajo otroka z atopijskim	Pogosta kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	dermatitisom in alergijami.				
A21	Mi smo hči peljali k pediatru, k alergologu, k dermatologu na testiranje.	Testiranje na alergije v sklopu zdravstva	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
A22	Ampak noben zdravnik mi ni povedal ...	Pomankanje informacij s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A23	...da mora hči, ker ima atopijski dermatitis jemati probiotike, omega tri...	Iskanje ustreznih rešitev za lajšanje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A24	...da otrok ne sme jesti sladkarij.	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A25	Tudi sami smo doma ugotovili, da je alergična na pršice, ker zdravnik ni našega otroka sploh testiral na alergije.	Samo ugotavljanje alergije na pršice	Alergije	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatitis
A26	Testirali so jo komaj pri petih letih in takrat so potrdili atopijski dermatitis.	Odkritje diagnoze atopijski dermatitis v zgodnjega otroštva	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
A27	Vsako zimo smo morali odpirati okna sredi zime, pri sebi smo vedno imeli hladilno torbo, da smo ji lahko hladili srbečico.	Tehnike k lajšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A28	Ker jaz te kožne bolezni nisem poznala, sem se zato tudi sama prepustila zdravnikom, saj verjetno oni dobro vejo, kako to pozdraviti.	Zaupanje zdravnikom zaradi nepoznavanja bolezni	Zaupanje	Občutki	Čustva
A29	Tudi nisem vedela, da je ta bolezen povezana z astmo.	Povezanost atopijskega dermatitisa in astme	Alergije	Kožna	Atopijski dermatitis
A30	Ko smo izvedeli, na kaj vse je deklica alergična, smo šele takrat videli, kako velik finančni zalogaj je to, predvsem glede prilagajanja posebne prehrane.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebne prehrane	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A31	Kupili smo prevleke za jogi, prevleke za	Finančna obremenitev	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	vzglavnik, odejo. Znebili smo se tepihov, nabavili smo usnjeno sedežno, saj se pršice tam manj nabirajo, imamo tudi čistilec zraka. In vse to stane.	zaradi prilagoditev domačega okolja			
A32	Deklica ima tudi posteljo zelo veliko ravno zato, da če je kakšna kritična noč, eden izmed staršev spi zraven nje.	Sprememba družinske dinamike zaradi prilagajanja skrbi za otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A33	A veste, kaj je težava? Težava je v tem, ker nisem vedela, kako pomagati. Ne moreš otroku pomagati.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutki nemoči	Občutki	Čustva
A34	Tako, nič konzervansov, nič sladkorja. Ravno zato je težava v tem, da moram zjutraj preden gre otrok v šolo, pripraviti vse obroke za cel dan v šoli.	Priprava posebne hrane kot časovna obremenitev starša	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A35	Včasih se tudi zgodi, da čeprav prinesemo v šolo potrdilo, da otrok ne sme jesti določene hrane, včasih to ne pomeni nič ali pa preprosto pozabijo nanj.	Težave z upoštevanjem prehranskih omejitev v šoli	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A36	Tako smo se tudi naučili izločevati stvari, česa deklica ne sme jesti in podobno.	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A37	Je pa res, da vse to vzame veliko dela in zato tudi sama včasih ob jutrih nimam časa oprati perila ali pospravljati, ker mi je glavna prioriteta otrok. Tudi sama še obiskujem študij, sem redno zaposlena in nimam časa zase.	Časovna preobremenjenost z obveznostmi	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A38	Prav tako moram paziti, da če gre na kakšen rojstni dan, morem tudi kakšna peciva sama doma speči, da si jih lahko deklic vzame s sabo, da ni izobčena.	Prilagajanje prehranskim omejitvam	Prehranske obremenitve	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A39	On to spremlja, da se njo maže, zelo veliko se ukvarjamo z njeno kožo. Tudi če se mu izrazijo pikice, že tudi on ve, da se to namaže in potem izginejo pikice.	Vključevanje sorojencev pri skrbi otroka z atopijskim dermatitisom	Družinske interakcije	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A40	Ko je naša deklica odšla v šolo, smo jo že pred tem naučili kako se odreagira na srbež ali rdečico na koži. Deklico smo navadili in jo naučili kako najbolje poskrbi sama zase, kajti odrasča in tudi ko je v šoli, nas staršev ni zraven da bi ji namazali kožo.	Učenje samostojne nege kože	Nega kože	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
A41	Učiteljica res ni mogla verjet kako deklica reagira na srbež in kako se pripravi kadar gredo na izlet.	Odziv učiteljice na otrokovo samostojnost	Socialne interakcije	Socialni odnosi	Odziv družbe
A42	Deklica vsa zdravila nosi s sabo, čeprav še ni prespala nikjer drugje razen doma zaradi pršic in praskanja.	Prilagajanje socialnim situacijam zaradi kožne bolezni	Socialne interakcije	Socialni odnosi	Odziv družbe
A43	Prijatelji so nam želeli podariti nekaj oblačil za hči, vendar jih nisem morala vzeti, saj ni bil 100 % bombaž, ker drugače to kožo draži.	Omejitve pri izbiri oblačil	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Življenjske navade
A44	Prav tako pa tudi naša zavarovalnica ne krije vseh zdravil, ki bi bili morda ključno pomembni za lajšanje bolezni. Kar pomeni, da bi morali vse to kupiti na lastne stroške, a veste koliko to stane?	Finančna obremenitev zaradi zdravljenja	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A45	Ogromno denarja gre ne za mazila, ampak tudi za hrano	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebne prehrane	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A46	Sama sem ugotovila, da neglede na to ali so polnozrnat testenine ali so testenine brez glutena, še vedno moji deklici ne	Priprava posebne hrane kot časovna obremenitev starša	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	odgovarjajo, zato jih raje pripravim sama, čeprav ti vzame ogromn časa.				
A47	Tudi rada hodim, da odmislim, da ni v mojih mislih cel dan samo koža.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
A48	Tudi zelo rada sebi in svoji hčerki napišem kakšno pozitivno misel, da verjame vase, da ve, da je zmožna več kljub svojim izzivom in tudi da jaz zmorem več, kot si domišljam.	Spodbujanje pozitivnega razmišljanja pri otroku	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore in pomoči	Podpora
A49	Se ne spomnim popolnoma, ampak je bil definitivno zdravnik.	Sporočanje diagnoze atopijske dermatitis s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A50	Ampak zdravniki me sploh niso poslušali, ko sem jim želela povedati, katera zdravila sva že poskusili s hčerko. Tako da sem se na koncu morala popolnoma skregati z njimi, da so mi predpisali nekakšno drugo zdravilo.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A51	Je pa težava ta, da pred nekaj leti ni bilo teh zavodov ali pa društev, na katere se lahko kot starši obrnemo.	Pomanjkanje podpore nevladnih organizacij v preteklosti	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A52	Kar se mi zdi en velik napredek, ker si lahko podelimo mnenje in mogoče pridemo do rešitev, katerih nam zdravniki sploh ne bi predlagali ali pa zanje sploh ne vedo.	Izmenjava nasvetov kot oblika podpore	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
A53	Jaz sem hotela Društvo atopijski dermatitis povleči na našo osnovno šolo tam kamor hodi hči in me je osnovna šola zavrnila. Niso želeli sprejeti brezplačnega predavanja z predsednico Društva atopijski	Pomen ozaveščanja družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	dermatitis in dermatologa samo zato, ker je moja hči edina, ki ima dieto.				
A54	Smo stopili skupaj. Družino je to povezalo na ta način, kot sem si ga jaz zamislila, tako je funkcionirala stvar.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A55	Ja, veste, to je oče na mestu, sploh glede na to, koliko smo skupaj preživeli.	Podpora s strani partnerja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
A56	Ja, imela sva dobro. Velika podporo sem imela s strani preminulega očeta.	Podpora s strani preminulega starša	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
A57	Takrat sem doživela dodaten šok in takrat se je tudi koža deklica poslabšala.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
A58	Zato mora biti harmonija v družini, vsi se moramo počutiti v redu, da lahko pomagamo otroku z atopijskim dermatitisom.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A59	Res je, mama mora biti zelo močen steber celotne družine.	Materinska vloga	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A60	Pred rojstvom hčerke sem zelo rada spala, po njenem rojstvu pa nič več, ker se je samo praskala.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A61	Zdaj se je vse to spremenilo, vse kuham sama, še najbolj osnovne stvari kot so testenine pripravim sama.	Priprava posebne hrane kot časovna obremenitev starša	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A62	Ja ravno glede tega stresa pri otrocih, to se tako opazi, kadar so sami pod stresom, ker se mi starši tako slabo počutimo.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
A63	Točno to, tudi jaz sem morala delati 4 ure v službi, torej s krajšim delovnim časom, da sem lahko skrbela zanjo.	Opravljanje dela za polovični delovni čas zaradi skrbi za otroka	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A64	Kar pomeni, manjša plača, kljub temu pa smo	Finančna obremenitev	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	morali potrebovati vedno več denarja za posebno hrano, za prehranska dopolnila, za probiotike. To se rabi dnevno in ne samo en letni čas ali pa samo eno obdobje. To se skoraj obe plači porabita samo za to, kaj šele da bi si privoščili kakšen dopust	zaradi nakupa posebne prehrane			
A65	Tak finančen zalogaj je kar stresen.	Stres zaradi finančnih obremenitev	Stres	Čustvo	Občutki
A66	Nikoli ne smeš reči: »Ne smeš se praskat.« Deklica si pri tem ne more pomagati, to je tako kot da bi človeka zvezal, zelo huda srbečica. Mi to pomagamo na način, da postopamo z umivanjem, mazanjem in sproščanjem akutne situacije.	Tehnike k lajšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A67	Včasih tudi zaradi tega ne gre v šolo, ker ima takšne izpuščaje, da se težko premika.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A68	Jaz sem že na njeni koži videla, ko jo mažem in čutim kakšne pikice in vem, da se bliža srbečica, jo že preventivno namažem.	Zgodnje prepoznavanje simptomov	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A69	Porabili smo že toliko enih zdravil in nam noben zdravnik ni povedal, da ne smemo tako pogosto tega mazati na kožo. Ampak kaj, če je imela hčerka dnevno huda poslabšanja.	Iskanje ustreznih rešitev za lajšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
A70	Ma, saj tako je, zdravniki nimajo pojma, o čem govorijo.	Pomankanje informacij s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A71	Poznam tudi eno psihologinjo, ki ima prav tako atopijski dermatitis in je tako dobro izobražena in tudi meni	Vloga drugih strok pri podpori in pomoči	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	pomaga z nasveti za pomirjanje in tako.				
A72	Tako je, sama rada ustvarjam pa tudi z deklico. Ko ustvarjam, se čas ustavi in je tako pomirjujoče.	Ustvarjanje kot način sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
A73	Jaz zelo rada hodim na sprehode, na svež zrak. Ker veste, ko sem v službi 8 ur na dan v tej bolnici s slabim zrakom in se nič ne gibam, je kar obremenjujoče.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
A74	Mož mi je tudi naredil zunanjo kuhinjo, tako da se otroci igrajo in jaz mimogrede kuham. S tem smo tudi na svežem zraku in je kar velik plus.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
A75	Odkrito, sploh nimam časa zase.	Pomanjkanje časa zase	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A76	Vsak večer bedim do 11. ure, ker se učim. Recimo zdaj sem delala cel vikend in ko sem prišla domov, sem prvo skuhala za otroke in jih spravila spat, potem pa sem se odšla učiti. Potem sem od utrujenosti kar zaspala. Potem pa ponovi vajo vsak dan.	Časovna preobremenjenost z obveznostmi	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A77	Ja, saj moja starša mi ne moreta pomagati, prav tako tudi tašča ne. Noben nama ne pomaga oprati oblačil, nama posesati in počistiti stanovanje, nam nakupiti hrano ali nam kuhati.	Pomanjkanje podpore s strani družine	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A78	Ne, nikoli. Saj verujem v Boga, ampak se nikoli nisem posluževala teh stvari niti zato, da bi meni bilo bolje.	Vera ni način kot skrb zase	Duhovna prepričanja	Duhovno zdravje	Skrb zase
A79	Poznam Društvo Atopijski dermatitis in tudi njegovo ustanoviteljico. Ona je zelo velika podpora, večkrat ji napišem, kako so kaj otroci, kako je ona	Podpora s strani Društva atopijski dermatitis	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	in mi tudi odpiše in se tako malo pogovarjava.				
A80	Na tej Facebook strani lahko spremljaš osebe, ki se spopadajo z istimi izzivi kot ti in morda tudi izveš kakšen nasvet, kaj storiti drugače ali kaj podobnega.	Izmenjava nasvetov kot oblika podpore	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
A81	Prav se mi zdi, da čim več ljudi izve za atopijski dermatitis.	Pomen ozaveščanja družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
A82	Zelo dosti sem izvedela od tega društva.	Podpora s strani Društva atopijski dermatitis	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
A83	Ker so mi oni toliko pomagali, potem tudi jaz vrnem uslugo, tako da sama doma izdelam nekaj pentljic za deklice in jim to pošlje.	Vzajemna podpora in pomoč	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
A84	Centri za socialno delo mi niso prav nič pomagali, niti nismo bili upravičeni do dodatka za nego otroka, ker moja deklica ni bila hospitalizirana večkrat, ker ni na bioloških zdravlilih, ker nima potrditev alergij na določene alergene.	Pomanjkanje podpore s strani Centrov za socialno delo kot nudenje psihosocialne pomoči	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
A85	Oni sploh ne vedo, koliko je tukaj finančnih zalogajev, že samo kreme če gledamo. Ma to je tako drago.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnih mazil	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
A86	Pa več pozornosti bi nam lahko posvečali, ker nas imajo vsi za starše, ki samo preveč kompliciramo.	Občutek neslišnosti pri iskanju podpore	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
A87	Meni se zdi, da glede na to, da je ona socialna delavka, se zelo pozna da ima ta občutek za podporo in pomoč vsem ljudem, in ne samo osebam, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom.	Vloga drugih strok pri podpori in pomoči	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem (kaj pove)	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A88	Recimo na Centrih pa socialni delavci niti niso pripravljeni te poslušat, ko to najbolj rabimo starši, ki smo takole obremenjeni.	Pomanjkanje podpore s strani Centrov za socialno delo kot nudenje psihosocialne pomoči	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
A89	Jaz vidim, da bi lahko socialno delo bolj pomagalo pri teh prejemkih, do katerih bi lahko bili upravičeni.	Nezadostna pomoč Centrov za socialno delo pri uveljavljanju socialnih pravic	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
A90	Malo bolj bi se na centrih za socialno delo lahko zavzemali za nas.	Pomanjkanje podpore s strani Centrov za socialno delo kot nudenje psihosocialne pomoči	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
A91	Slišala sem že za te pogovore, ki jih lahko imaš na centrih, ampak se mi zdi, da nihče nima časa, da bi nas poslušal.	Občutek neslišanosti pri iskanju podpore	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
A92	Pa tudi za te pravice, do katerih smo upravičeni, bi nam lahko kdo povedal.	Nezadostno informiranje o socialnih pravicah	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora

10.2.2. Odprto kodiranje intervjuja B

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B1	Izbruhnulo je, ko je šel v vrtec in je bil star okoli 13 mesecev, ampak potrdili so diagnozo, ko je bil star 2 leti.	Odkritje diagnoze atopijski dermatitis v obdobju malčka.	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
B2	Poznalo se je tudi kot rdečica na ličkih in tako na pregibih.	Pojav rdečice	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B3	... ampak je bilo vzdržno in takrat smo še spali ponoči, dokler se ni bolezen stopnjevala in nismo več morali spati celotne noči, ker se je sin praskal.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B4	Star je štiri leta pa čisto lepo kožo ima, midva s partnerjem sva šla narazen in potem se mu je začel dermatitis izboljševati.	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B5	Fantek je bil utrujen, ker se je praskal.	Nespečnost otroka zaradi praskanja	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B6	Zaradi tega praskanja tudi midva s partnerjem nisva spala skoraj celo noč.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B7	Zdaj ima težave tudi z govorom, zelo dolgo smo imeli še dudo, da je pač majhna tolažba bila in vse za sabo potegnila. Tudi v rasti nekoliko zaostaja, čeprav se je kot dojenček rodil z 4kg, zdaj pa je med najmanjšimi v vrtcu.	Zaostajanje v razvoju	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B8	Ne, astma ni bila diagnosticirana. Je pa bila alergija na mačjo dlako oziroma dlako na sploh.	Alergija na dlako	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
B9	Izzvenel mu je, ko je bil star 3 leta.	Kožna bolezen je izzvenela	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B10	Tako, da je imel atopijski dermatitis le kratki čas, kakšni dve leti.	Kratko obdobje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B11	Mislim, bil je kar izziv. Kamorkoli smo šli, se je fantek začel praskati, kjerkoli smo bili na kakšnem kosilu, smo šli predčasno domov.	Prilagajanje socialnim situacijam zaradi kožne bolezni	Socialne interakcije	Socialni odnosi	Odziv družbe
B12	Je pa bila tudi težava, ker nihče ni poznal te bolezni.	Neozaveščenost družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
B13	Enkrat sem fantka pustila prespati pri tašči in se je tako zelo praskal, da se je tašča ustrašila in me klicala, da naj pridem ponj.	Strah tašče pred nepoznano kožno boleznijo	Strah	Občutki	Čustva
B14	Jaz ga nisem puščala nikjer, ker so me takoj klicali, naj pridem ponj in je bilo res strašno, no, nisem vedela, kako naj se s tem soočim.	Stres zaradi skrbi za otroka	Stres	Občutki	Čustva

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B15	Ampak enkrat sem fantka peljala v vrtec in je njegov prijatelj opazil, da se praska in je to tudi izpostavil pred vsemi, da naj pogledajo, da se praska in so se začeli smejeti.	Stigmatizacija s strani vrstnikov v vrtcu	Socialna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B16	Izolirali ga niso, edina težava je bila, ker se vzgojiteljice s tem še niso soočile ...	Neozaveščenost družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore in pomoči	Podpora
B17	...in smo postopoma ugotavljali, kaj fantku ne odgovarja. Recimo, ko je bil v mivki, smo opazili, da se bolj praska...	Samo ugotavljanje alergij	Alergije	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatitis
B18	 in potem je bila težava, ker so se vzgojiteljice tudi menjavale in smo vsaki vzgojiteljici morali dati ponovno navodila kako in kaj.	Prilagajanje socialnim situacijam zaradi kožne bolezni	Socialne interakcije	Socialni odnosi	Odziv družbe
B19	Ja, nekatere vzgojiteljice so tudi rekle, da sem prezahtevna in da tečnarim in tako.	Neozaveščenost družbe o kožni bolezni	Nerazumljivost	Socialni odnosi	Odziv družbe
B20	V prvi vrsti ne spanec, ker se je sin samo praskal.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B21	Potem skozi jemanje bolniške v službi, pač težko je, ker ne moreš vsak dan, ko ima otrok slabo kožo, na bolniško.	Težave z bolniškim dopustom zaradi skrbi za otroka	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B22	Tudi zaradi tega sva se s partnerjem večkrat kregala, ker se nisva mogla zmeniti, kako bova z bolniškim dopustom zaradi otroka.	Partnerski konflikt zaradi dopusta za skrb za otroka	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnosi	Družinska dinamika
B23	Mogoče res, da je en delček, ker sva se s partnerjem kregala, vplivalo na sina.	Vpliv starševskih konfliktov na otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
B24	Amm, ja, bila sem kar v velikem stresu, ker nisem spala.	Stres zaradi nespečnosti	Stres	Občutki	Čustva
B25	Zaradi pomanjkanja spanja in skrbi za otroka sem pričela tudi jemati	Uporaba antidepresivov	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	antidepresive eno leto, sicer tako majhno dozo, dokler se ni vse to pač umirilo.				
B26	Zdaj sem pa v redu, tako, da jih več ne potrebujem. Morda tudi za to, ker se je atopijski dermatitis ustavil pri sinu.	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B27	Na testiranjih smo sicer bili ...	Testiranje na alergije v sklopu zdravstva	Diagnostični postopki	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatitis
B28	... ampak je osebna zdravnica videla te izpuščaje in je rekla, to je pač atopijski dermatitis. Takrat smo bili stari dve leti.	Sporočanje diagnoze atopijske dermatitis s strani	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
B29	Nikoli pa nisem verjela, da se bo takole pač popravilo 100 %. Upala sem, ampak nisem verjela.	Upanje na ozdravitev kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B30	Kolegica, ki ima hčerko z atopijskim dermatitisom, mi je o tem velik pač povedala, pa o teh kremah pa teh informacij mi je predala,...	Podpora s strani prijatelja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
B31	... katerih zdravnica niti ni povedala.	Pomankanje informacij s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
B32	Imeli smo to hladilno mazilo pa kortikosteroide. Pa potem smo imeli skozi obkladke in smo skozi povijali in mazali.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B33	Ja, v bistvu mi je kolegica zelo veliko pomagala.	Podpora s strani prijatelja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
B34	Mi je pa kolegica rekla, pač do četrtega leta je najslabše in me je bilo sprva strah, da bo še hujše.	Strah pred poslabšanjem kožne bolezni	Strah	Občutki	Čustva
B35	In potem, ko smo mi bili v tem obdobju in se je pri treh letih ustavilo, me je to držalo nekoliko bolj gor.	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B36	Ja, pač jaz sem se držala striktno, da sem povijala	Partnerski konflikt zaradi	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	sina. On pa tega ni razumel in zato nisva bila usklajena v komunikaciji.	zdravljenja kožne bolezni otroka			
B37	V bistvu enkrat sem imela še drug problem, da jaz nisem mogla iti na bolniško, zato ker je on bil brezposeln in se nekako ni znašel s tem. Tako, da sem potem malo mutila, da sem šla na svojo bolniško.	Težave z bolniškim dopustom zaradi skrbi za otroka	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B38	Smo imeli tudi kar probleme v naši povezanosti ...	Težave z družinsko povezanostjo	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
B39	... ker nismo na bazene hodili, na morju je bil problem, ker je sina v vodi skozi peklo in sonce ga je takoj ožgalo, kar je bilo res psihično naporno.	Omejitve pri aktivnostih otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitve
B40	Druga dva sina sta se počutila kar omejena, no, ker sta se morala prilagoditi.	Sprememba družinske dinamike zaradi prilagajanja skrbi za otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
B41	Ni jima bilo vseeno, ampak sta razumela, da potrebuje drugi sin več pozornosti v negi, ampak sta vedela, da ju imam enako rada in sta zato tudi pomagala pri negi.	Vključevanje sorojencev pri skrbi otroka z atopijskim dermatitisom	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
B42	In smo potem tako nekako kombinirali, da je družina ostala povezana kljub razlikam.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
B43	Bilo je kar težko. Pač božala sva kožico, nisva je praskala, povijala sva jo. Ko se je pričel praskati, sem ga prijela za roko in sva takoj namazala pa povila.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B44	Pa tudi težave s spanjem je imel zelo, ni spal zaradi tega praskanja.	Nespečnost otroka	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B45	V bistvu je bilo slučajno, ker sem bila stara 30 let in sem imela ta sistematski pregled.	Sistematski pregled	Preventivni zdravstveni pregled	Fizično zdravje	Skrb zase

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B46	Zdravnica je videla, da nisem v redu in sem povedala za situacijo doma. Potem me je napotila na delavnice dobrega počutja in to mi je zelo pomagalo, ampak ne dovolj.	Delavnice dobrega počutja	Krepitev duševnega zdravja	Duševno zdravje	Skrb zase
B47	Zato sem odšla potem k svoji osebni zdravnici in mi je dala te antidepresivne tablete, ker nisem več mogla s tem pritiskom in obremenitvijo za skrb otroka.	Uporaba antidepresivov	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase
B48	Je pa bil takoj boljši občutek, ko sem jih nekaj časa jemala.	Izboljšanje psihičnega počutja zaradi učinka antidepresivov	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase
B49	Meni so bile prav vseč, tako se mi zdi, da bi vsak mogel iti na te delavnice. Imeli smo eno skripto pa so bile tudi naloge. Primer vsak dan si naredil eno vajo za psihično kondicijo, za sproščanje, tako da vsak dan nekaj narediš zase in so imele zelo dober učinek.	Pozitiven učinek delavnic dobrega počutja	Krepitev duševnega zdravja	Duševno zdravje	Skrb zase
B50	Včasih, ko mi je težko, se še spomnim pa grem pogledat to skripto in kakšno vajo izvedem.	Izvajanje vaj dobrega počutja	Krepitev duševnega zdravja	Duševno zdravje	Skrb zase
B51	Hodim na sprehode, kupila sem si vitamine. Hočem narediti vsaj 6000 korakov in tudi zdaj še prakticiram to hojo, ker je tudi sin že starejši in večkrat odideva skupaj na sprehod.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
B52	Amm, precej podobno kot prej s tisto skripto si pomagam, ko izvajam vaje za boljše počutje ...	Izvajanje vaj dobrega počutja	Krepitev duševnega zdravja	Duševno zdravje	Skrb zase
B53	... in definitivno so se stresne situacije zmanjšale, ko sem jemala antidepresive.	Izboljšanje psihičnega počutja zaradi učinka antidepresivov	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B54	Bila sem čisto pregorela obremenjena s temi temačnimi misli.	Psihična izgorelost starša	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B55	Ja, midve s kolegico sva se pač konstantno slišali in preko teh spletnih strani, ker ima marsikdo podobno izkušnjo.	Podpora s strani prijatelja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
B56	In tukaj smo porabili ogromno denarja, da smo ugotovili, kakšne kreme mu sploh odgovarjajo.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnih mazil	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B57	Mehčalca smo se pač izogibali, oblačila smo zato sušili v sušilcu, da so bila mehkejša, kupovali smo samo bombažna oblačila, res stresno no.	Omejitve pri izbiri oblačil	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B58	Tudi s pralnim praškom smo poskusili in to je tako drago. Samo denar smo zapravili in si naredili nepotrebne stroške.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnega pralnega praška	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
B59	Tudi sama sem ga vozila na teste, samo da bi ugotovili, na kaj je otrok alergičen.	Samoplačniško testiranje na alergije	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
B60	Ampak to je bilo za plačat, pa sva se s partnerjem še zaradi tega skregala, zakaj ga tja peljem, da to je tako larifari.	Pomanjkanje podpore s strani partnerja	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
B61	Ja, kolegica mi je povedala za dodatek, ampak ga mi potem nismo uveljavljali, ker se je bolezen pomirila.	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B62	Tako čisto tipično mislim, da je stres velik faktor in da se je to tudi pri njemu odražalo, ker kadarkoli je bil kdo slabe volje ali pa je bila negativna energija v zraku, je bil tudi sinova koža zelo slabša.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
B63	Ja, to sem pa opazila pri spanju. Kadar sem jaz bila pač slabe volje pa depresivna, je tudi on slabo spal, je imel tudi on tako še bolj neprespano	Izboljšanje psihičnega počutja kot vzrok za izboljšanje	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	noč in sem se potem sama fokusirala, če se ne sekiram, da pač sem v redu, tudi on bolje spi, tako da je bil potem obraten efekt.	kožne bolezni pri otroku			
B64	V bistvu, jaz sem šla peš zvečer, da sem se umirila.	Fizična dejavnost kot izboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
B65	Tudi glasbo sem si zavrtela.	Poslušanje glasbe kot način sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
B66	Ja, tudi s kolegico sva šli večkrat na kakšno pijačo in si izmenjali informacije in se pogovorili.	Podpora s strani prijatelja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
B67	Slišala sem ja za eno Društvo atopijski dermatitis pa tudi za Zavod Atopika in Rdeči križ, ker sem večkrat poiskala kakšne informacije na njihovih spletnih straneh.	Pomen ozaveščanja družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
B68	Sicer za letovanje sprva nisem vedela, mi je zanj povedala kolegica in sem pač sama morala zdravnico prositi, da je napisala vlogo, ker sami pa mi niso povedali za to.	Pomankanje informacij s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
B69	Ko smo najbolj potrebovali pomoč, smo dobili zavrnjen Debeli rtič.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
B70	Jaz sem bila presrečna. Ko sem prvo noč prespala, sem se počutila tako dobro in naspano.	Sreča ob prvi prespani noči	Sreča	Občutki	Čustva
B71	Tako, da me je bilo strah, da se bodo izbruhi spet ponovili in bo še slabše ...	Strah pred poslabšanjem kožne bolezni	Strah	Občutki	Čustva
B72	...in sploh nisem verjela v to, da lahko ta bolezen popolnoma izgine. Ampak bolezen se je izboljšala	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
B73	Zdi se mi, da na centru sploh ne vejo, kaj je atopijski dermatitis. Tako	Ozaveščanje socialnih delavcev o kožni bolezni	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	da bi želela, da zanj vedo, no.	atopijski dermatitis			
B74	Pač, jaz sem to videla kot birokratski postopek in to vidim kot nekaj, kar pač mora biti narejeno in ne, kot da bi jim bilo mar za ljudi, ki podpora potrebujejo, čeprav bi samo radi, da nas nekdo posluša.	Pomanjkanje podpore s strani Centrov za socialno delo kot nudenje psihosocialne pomoči	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
B75	Mislim, da bi se morali ljudje izobraziti o atopijskem dermatitisu, da vedo, da ni to samo ena izmed lažjih bolezni.	Pomen ozaveščanja družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
B76	Mislim pa, da bi morali nam povedati za te pravice kot dodatek za nego, kot pa da mi to mimogrede pove prijateljica.	Nezadostno informiranje o socialnih pravicah	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
B77	Mislim, da se zelo pozna, da je socialna delavka, saj ima močan čut za pomoč in podpora ljudem, ne le tistim, ki se soočajo z atopijskim dermatitisom, ampak širše.	Podpora s strani Društva atopijski dermatitis	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora

10.2.3. Odprto kodiranje intervjuja C

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C1	Pri mojem fantku smo ugotovili, ko je bil star 2 leti ...	Odkritje diagnoze atopijski dermatitis v obdobju malčka	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
C2	... v bistvu se je začel praskati recimo pred spanjem in zaradi tega tudi ni spal.	Nespečnost otroka zaradi praskanja	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
C3	Takoj so se na koži poznali izpuščajčki, pač zelo rdečega spraska.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C4	Včasih tudi tako, da mu je tekla kri ampak tako, da so bile take	Stopnjevanje kožne bolezni	Kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	brazgotinice no na pregibih. Potem se mu je iz rdečice bolezen kar stopnjevala. Torej na najbolj mu je bilo zadaj pri nogicah, za kolena pa za komolci v bistvu je bilo najbolj prisotno. Nekakšni manjši pa so se pojavili pol čez nekaj časa recimo pri pregibih				
C5	Ja, bil je nemiren je nemiren v spanju, ker se je pač prebujal zaradi tega, ker ga je srbelo...	Nespečnost otroka zaradi praskanja	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
C6	... pa pol je bil obremenjen s tem, ker smo neprestano težili kako je treba to mazati, da se ne bodo pojavile brazgotine.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C7	Tako da smo bili skozi nekako s tem obremenjevali in bili vsi pod stresom, ker sin ni spal in posledično tudi jaz ne.	Stres zaradi nespečnosti	Stres	Občutki	Čustva
C8	Nekakšna nova sprememba v našem družinskem življenju, ker je treba biti ves čas pozoren na to, čisto smo se morali prilagoditi na novo.	Sprememba družinske dinamike zaradi prilagajanja skrbi za otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C9	Tako so nam govorili zdravniki, naj pazimo, da se ne spraska, da se čim manj tam dotika, da naj skozi mažemo, ko vidimo, da se praska.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C10	Po postavljeni diagnozi, sva šla tudi na te teste za alergije. Vse, na kar je bil pozitivno alergičen, je bilo jagodičevje.	Testiranje na alergije	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
C11	Pri tem sta pa potem naju zdravnika opozorila, da se naj pač pazimo. Fantku naj damo za jest čim manj hrane, ki je pridelana, ki vsebuje veliko E-jev. Tako, da čim bolj domačo hrano.	Izogibanje predelani prehrani	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C12	Jaz bi rekla, da je v zadnjem letu in pol bolezen izginila.	Kožna bolezen je izzvenela	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C13	Sedaj na preglede sploh ne potrebujemo hodit. Včasih v obdobju zime mažemo kožo s kortikosteroidi in še te letos res samo pri spremenljivem vremenu.	Tehnike k lažšanju simptomov bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C14	Predvsem tudi v času jeseni, ko se mu na rokah izpusti takšna rdečica.	Pojav rdečice	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C15	Ravno zato sva s partnerjem izjemno opozarjala fantka, tako da sva mu večkrat povedala, kaj narediti v takšnem primeru.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C16	... smo kot družina stopili skupaj, da sedaj razume.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C17	Ne bi rekla, da smo bili stigmatizirani. Mislim, da je to že zdaj kar tak neka bolezen sodobnih otrok. Zelo dosti jih ima neke dermatitise, težave s kožo, zaradi verjetno celega ritma prehrane.	Pogosta kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C18	V vrtcu smo pač na to opozorili, sicer v vrtcu ga ne mažejo s kremo in so zelo razumeli situacijo.	Vloga drugih strok pri podpori in pomoči	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
C19	Tudi domači in stari starši so to dobro sprejeli.	Podpora s strani družine	Družinske interakcije	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C20	Je pa to konstanten začaran krog. Nekaj časa je dobro, nekaj časa ni, potem se spet stopnjuje in tako naprej.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C21	Seveda mi je bilo zelo težko sprejeti, da otrok pač ima nekaj takega pa zakaj ravno moj otrok in sem se s tem zelo obremenjevala in občutila sem takšen stres in nisem pričakovala takšne bolezni.	Stres ob nepričakovani diagnozi otroka	Stres	Občutki	Čustva

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C22	Upala sem, da bo to stanje izginilo, vendar še takrat ni.	Upanje na ozdravitev kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C23	To je res treba skozi postopno govoriti otroku, da se ne sme praskati, da se ne bo kaj poznalo na koži.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C24	Zdi se mi, da sem bila najbolj obremenjena na fizičnem področju, saj se nisem dobro naspala. Nenehno smo se prebujali zaradi tega, ker se je sin praskal in ga je srbelo in smo ga morali božati.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
C25	Tako je, s strani specialista smo izvedeli za diagnozo, ko smo bili na pregledu v UKC Maribor na oddelku dermatologije.	Sporočanje diagnoze atopijske dermatitis s strani zdravnikov	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
C26	Da bi se težje razumela, to ne. Kakšen konflikt se je zgodil mogoče, ker je bilo pol pač napeto vzdušje glede tega.	Partnerski konflikt zaradi zdravljenja kožne bolezni otroka	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
C27	Če kateri izmed naju ni sina opozoril, da se čoha, sva pri tem opozorila otroka kot tudi drug drugega.	Komunikacija med partnerjema	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
C28	Nekoliko več smo bili malo napeti, ampak drugače pa sva se podpirala, saj sva vedela, da je potrebno otroku pomagati.	Podpora s strani partnerja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
C29	Nismo mu rekli ne praskaj se, ampak smo mu povedali, da če se bo praskal, bo imel brazgotine, zato moramo ta del namazati s kremo.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C30	Je pa bilo res, da kadar sva se s partnerjem nekoliko sporekla, se je takoj poslabšala koža sinu.	Vpliv starševskih konfliktov na otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C31	Amm, mogoče sem odšla malo ven na sprehod, da sem malo bila sama s sabo in da nisem bila nenehno pozorna na otroka.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
C32	Ob večerih sem pogledala kakšen film ali pa kaj podobnega.	Ogled filma kot način sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
C33	Sem pa tudi ob večerih rada izvajala kakšne dihalne tehnike.	Dihalne vaje kot način sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
C34	V tistem obdobju sem dosti brala po internetu in razne članke. Brala sem o tudi o tem, kakšna krema bi bila dovolj dobra in učinkovita.	Iskanje ustreznih rešitev za lajšanje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C35	... kakšne so možnosti zdravljenja in v kakšne skrajnosti in poslabšanja lahko gre ta bolezen.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C36	Ne, ne verujem v Boga in nekako tudi nikoli nisem na ta način poskrbela zase.	Vera ni način kot skrb zase	Duhovna prepričanja	Duhovno zdravje	Skrb zase
C37	To sem velikokrat opazila, kadar sva s partnerjem vstopila v konflikt, pa kakršenkoli je bil, se je pri otroku hitro izrazilo praskanje in rdečica.	Vpliv starševskih konfliktov na otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
C38	Po tem ko je otrok zaspal, sem si namenila nekaj časa, da sem se pripravila na spanje. To je vroča kopel, nega obraza in telesa.	Večerna sprostitvena rutina	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
C39	Tudi s partnerjem sva se pogovorila o najinem dnevu, kaj nama je bilo dobro in kaj bi lahko izboljšala.	Komunikacija med partnerjema	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
C40	Tudi namenila sva čas drug drugemu, da ne pozabiva na najino zvezo in da ohranja to ljubezen.	Ohranjanje partnerske ljubezni	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
C41	Poznam Društvo atopijski dermatitis, Debeli rtič, Rdeči križ.	Poznavanje oblik pomoči za družine otrok z	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	Sem pa dobila res dobro podporo s strani tega Društva atopijski dermatitis, ker smo si izmenjavali izkušnje in dejansko izveš vse, kar potrebuješ vedeti	atopijskim dermatitisom			
C42	V tem kontekstu nismo sodelovali s centri za socialno delo in se mi zdi, da je tu zelo pomanjkanje podpore, ker težko vedo, kaj je atopijski dermatitis in bi morda lahko vedeli ...	Ozaveščanje socialnih delavcev o kožni bolezni atopijski dermatitis	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
C43	... se pa trudimo pač da otrok več časa preživi na morju, na soncu.	Iskanje ustreznih rešitev za lajšanje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C44	Tudi zelo pazimo, kaj jemo, ker mu vse ne odgovarja, zaradi tega smo že izločali vse, kar je pokazalo, da mu po uživanju te hrane ni ok za kožo.	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitve
C45	..., kaj mu mažemo na kožo, s čim se umiva, tako, da smo pozorni.	Iskanje ustreznih rešitev za lajšanje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
C46	Brezplačna letovanja preko zdravstva recimo lahko dobiš Debeli rtič...	Podpora s strani Debelega rtiča	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
C47	... potem starš lahko prosi za dodatek za nego otroka, potem lahko mogoče poda vlogo za izredno denarno pomoč za nakup kakih krem in teh negovalnih stvari.	Podpora s strani Centra za socialno delo o informiranju o socialnih pravicah	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
C48	Mogoče ta individualna pomoč. Lahko se vključiš na osebno pomoč ...	Podpora s strani Centra za socialno delo	Osebna pomoč na Centru za socialno delo	Družbeni viri podpore	Podpora
C49	 ali pa morda te samo podporne skupine in to Društvo Atopijski dermatitis in se lahko pogovarjaš z drugimi starši otrok, ki imajo atopijski dermatitis. Delimo si lahko izkušnje,	Podpora s strani Društva atopijski dermatitis	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	nasvete ali kakšna druga priporočila.				
C50	Mogoče sedaj, ko delam na centru, vidim, da bi lahko bilo boljše informiranje o pravicah, do katerega so lahko osebe upravičene, ker je tega zelo malo opažam.	Nezadostno informiranje o socialnih pravicah	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
C51	Pa tudi, da bi ljudje vedeli, da so lahko deležni psihosocialne podpore na centrih za socialno delo.	Nudenje psihosocialne pomoči na Centrih za socialno delo	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora

10.2.4. Odprto kodiranje intervjuja D

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D1	Uradne diagnoze sta pa dobila pri štirih mesecih starejši in mlajši pri treh mesecih.	Odkritje diagnoze atopijski dermatitis v obdobju dojenčka	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
D2	Ja, mislim najprej tako zmeraj rečejo, da se koža čisti, ko se prikažejo izpuščajčki.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D3	Sicer meni se je pri tretjem otroku, ko še sicer nismo vedeli kaj gledamo, vse zgledalo neki drugače in nismo vedeli kaj je to.	Nepoznana kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D4	Bile so zraven prisotne alergije, ki smo jih tako sami morali diagnosticirati.	Samo ugotavljanje alergij	Alergije	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatitis
D5	Drugače je pa takoj vidno, da koža ni takšna kot jo pričakuješ pri normalnem dojenčku, tudi ko bi se naj koža čistila ali kot se temu reče, ko je najprej rdečica...	Pojav rdečice	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D6	potem se pa stanje ko se koža čisti, nekoliko izboljša....	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D7	Am, skoz so se pokazali nekakšni mozoljčki, zelo suha koža, v tej fazi tudi	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	veliko teče ven iz teh pregibov, ta prozorna tekočina.				
D8	In ker na začetku ni bilo nobene ustrezne nege, je bolezen šla naprej in se je stopnjevala.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D9	Mislim, meni se je popolnoma zmešalo. To je že bil zame tretji otrok, ni mi bilo jasno, kaj se dogaja, zakaj ne znam tega zrihtati, čisto nemočno sem se počutila.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutki nemoči	Občutki	Čustva
D10	Tudi patronaža, ko je hodila domov, je bila tako zelo zgubljena, poskusili smo z mandljevim oljem in ognjičevim mazilom	Tehnike k lajšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D11	Tudi nisem vedela, zakaj se otrok skozi dere, ko nekaj poje, zakaj je skozi bolj rdeč. Tako, da je bilo v bistvu za znoret no, ker nisem vedela kako pomagat in takšen stres ah grozn.	Stres zaradi skrbi za otroka	Stres	Občutki	Čustva
D12	Res je bilo grozno, jaz sem toliko zaradi njega bila že izčrpana psihično, da sem že obiskala psihološko pomoč ...	Obisk psihološke pomoči	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase
D13	... tudi zato, ker se je sin zelo velik rodil in sem bila malo jezna na njega in tudi nase.	Jeza zaradi prevelike teže otroka ob rojstvu	Jeza	Občutki	Čustva
D14	Toliko je bilo vprašanj, na katere mi ni znal nihče odgovoriti, ker je bila to zame nekaj, česar nisem poznala.	Nepoznana kožna bolezen	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D15	Moram reči, da se tudi z diagnozo ni veliko spremenilo, da bi dobila odgovore na moja vprašanja o bolezni s strani zdravstva.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
D16	Dobro, sicer sedaj vemo, da je atopijski dermatitis in da ima alergije, katere smo najprej sami ugotavljali.	Samo ugotavljanje alergij	Alergije	Diagnostični postopki	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D17	Moja prva izkušnja je bila, da smo bili 12 dni hospitalizirani 10 let nazaj in niso imeli časa, da bi zdravniki razložili, kaj je atopijski dermatitis, kakšno nego bo potrebno izvajati.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Atopijski dermatitis
D18	Dobili smo neke kreme, ki so takratno akutno situacijo pomirile...	Tehnike k lažšanju simptomov bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D19	Seveda, za pravilno dieto smo pa morali izločiti posamezne sestavine.	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D20	Takrat je še bila v Ljubljani ta Šola Atopije, ki so jo izvajale zdravnice. Ta šola je trajala nekaj tednov po 3–4 ure, in sem včasih en dan poslušala samo o negi, bilo je res zelo uporabno.	Podpora s strani šole Atopija	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
D21	Imeli smo tudi eno vajo s semaforjem, ki je pomenilo stanje rdečine kože. Nekako smo se naučili, s katero kremo negujemo določeno stanje kože.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D22	Poslani smo bili na testiranja. Imel je veliko pozitivnih testiranj na veliko alergij ...	Testiranje na alergije v sklopu zdravstva	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
D23	... jedel je samo 4 osnovna živila in je zaradi tega imel tudi razvojne težave.	Zaostajanje v razvoju	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitve
D24	Za kožo pa mi ni bilo jasno, kaj vse bo to pomenilo. Tako, da sem bila prestrašena, da se bo bolezen poslabšala.	Strah pred poslabšanjem kožne bolezni	Strah	Občutki	Čustva
D25	Ampak sedaj, ko predavam na Debelemu rtiču, in če bi meni nekdo takrat povedal vse to, kar vem zdaj, bi mi prikrajšali veliko psihične izgorelosti.	Psihična izgorelost starša	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D26	Medtem ko ima mlajši dokazano še alergijo na lesko in brezo.	Alergija na zunanje dejavnike	Alergije	Diagnostični postopki	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D27	Čas, ko smo ga imeli za mir je bilo samo poletje, ker se koža res izboljša zaradi te podnebne klime.	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D28	Sicer je v redu, se sicer pojavijo izbruhi kože zaradi polti in vročine. Takoj, ko smo se vrnili domov, se je pa vse obrnilo na stare tire in se je spet začela stopnjevati v burnosti izbruhov	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D29	Bilo je tudi zahtevno obdobje z okužbami v smislu herpesov na koži kot izpuščajčki, luske, norice in ošpice.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D30	Jaz nisem prespala nobene noči, ker sta se sina skozi praskala...	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D31	... seveda se je potem to poznalo na psihičnem stanju. Dobila sem večkratne diagnoze z izgorelostjo.	Psihična izgorelost starša	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D32	Se pa je zgodilo, da so šli v šolo v naravi v Piran in ker je bilo v morju prehladno, so se šli kopat v bazen. In je zelo grdo reagiral na klor...	Alergija na klor	Alergije	Diagnostični postopki	Atopijski dermatitis
D33	..., in so me klicali. Bila sem cela panična kaj zdaj naredit.	Stres zaradi skrbi za otroka	Stres	Občutki	Čustva
D34	Ostal je tam, ampak je bil prikrajšan, da bi se lahko kopal v bazenu.	Omejitve pri aktivnostih otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D35	Je pa bila še ena situacija, ko so se na njegovega prijatelja spravljal eni fantje in mu ni moral pomagat. Bila je res nasilno brutalna situacija in ga je popolnoma psihično sesulo in to se je odražalo tudi na koži.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
D36	Ja, imamo še tale sezonski rinitis in tudi astmo	Povezanost atopijskega dermatitisa in astme	Povezava različnih bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D37	Mogoče tudi zato, ker ti znajo bolje otroci povedati.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D38	Je pa tako, jaz vsak dan ta stres predelujem, ker mi je hudo, kako še naj pomagam.	Stres zaradi skrbi za otroka	Stres	Občutki	Čustva
D39	Je pa kar obremenjujoče za otroka, da mora v obdobju kot je zdaj star moj sin, razmišljat če se lahko igra ali se lahko kopa v bazenu, je pa narobe no.	Omejitve pri aktivnostih otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D40	Ja, smo imeli tudi finančno stisko. Niso bili sicer lačni, nič jim ni manjkalo, ampak je enostavno bilo preveč.	Finančna stiska	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D41	Sploh, ko je bila leta 2017 takšna drama glede širjenja ošpic in so potem vsi mislili, da ima sin ošpice, imel je pa samo slabo kožo. Zaradi tega so se ga drugi otroci tudi izogibali.	Stigmatizacija s strani vrstnikov v vrtcu	Socialna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitve
D42	So pa bili nekateri zaposleni tudi, ki so me vzeli kot za starša, ki pretirava ali pa preveč komplicira.	Neozaveščenost družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
D43	Jaz imam način, da na prvem sestanku vse posebnosti razložim in so bili sošolci pri obeh zelo spodbudni in so ju res sprejeli.	Podpora s strani vrstnikov otroka	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
D44	Res se tudi sam drži te higijene rok, kože, in da se ne dotika obraza ali pa si kožo kar namaže.	Samostojnost otroka pri negi kože	Nega kože	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
D45	Kljub temu so se pa našle tudi osebe, starši otrok, ki so pa sina izključili, da ga niso povabili na rojstni dan, ker ima preveč omejitev.	Stigmatizacija s strani staršev otrok v šoli	Socialna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D46	Na srečo imam družino, ki stoji za mano, me podpira.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D47	Veliko smo govorili o drugačnosti, na srečo je imel v vrtcu veliko takšnih primerov, downov sindrom ali avtizem, tako da smo veliko govorili o atopijskem dermatitisu.«	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D48	Morali smo kupovati posebno kašo, jogurt, pšenično moko, riževo mleko in vse to ima višjo ceno.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebne prehrane	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D49	Tudi kreme, preden ugotoviš, katera krema ti sploh odgovarja, že porabiš toliko denarja.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnih mazil	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D50	Tukaj imam srečo, ker imam takšno mami, ki ima višjo plačo in mi res dosti finančno tudi pomaga pri tem.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
D51	Sem pa skušala vse svoje minuse pokriti v dvema ali celo tremi službami, tudi med porodniško sem delala na črno, in zaradi tega sem bila tako pod stresom.	Stres zaradi finančnih obremenitev	Stres	Občutki	Čustva
D52	Ne gre samo za posebno kremo in hrano, tukaj še je poseben prašek, posebna oblačila, posebne prevleke za posteljo, vlažilec zraka, posebna mila za tuširanje.	Finančna obremenitev zaradi posebnih higienskih potreb	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D53	Sicer sem sedaj ločena, ampak so to bila leta, ko sva skrbela za otroke in nisva skrbela toliko za najin odnos, niti časa zase.	Pomanjkanje časa za partnerski odnos	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
D54	Prioriteta je bila tudi nameniti čas starejšima otrokoma, ki nimata atopijskega dermatitisa, da se ne počutita prikrajšana zaradi mlajših bratcev.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D55	Ker sta se otroka ponoči praskala, sva se s partnerjem menjavala. Prvih nekaj ur sem jaz bila z otrokoma, potem pa on in tudi spala nisva skupaj.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D56	So bili dermatologi. Obveščanje je bilo kar pretresljivo no.	Sporočanje diagnoze atopijski dermatitis s strani zdravnikov	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
D57	Je pa pomanjkljivost ta, da vedno, ko prideš na novo k zdravniku, imaš drugega, nimaš stalnega zdravnika in je kar težava, ker ne dobiš kvalitetne obravnave tako kot pa če bi imel enega stalnega zdravnika.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
D58	Definitivno je bilo po prvih dveh otrocih šok, ko smo pri tretjem diagnosticirali atopijski dermatitis.	Stres ob nepričakovani diagnozi otroka	Stres	Občutki	Čustva
D59	Trudili smo se, da jih nismo izločali, ampak vključevali, da sta pomagala pri negi, vzgoji in sta res čuječa.	Vključevanje sorojencev pri skrbi otroka z atopijskim dermatitisom	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D60	Res smo stopili skupaj kot družina. Sta pa otroka z atopijskim dermatitisom srečna, da sta dva v družini, ki ga imata, da ni samo eden.	Družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D61	Z odprtjem Društva, ko je bil prvi sin z atopijskim dermatitisom star pol leta, sem izvedela, da tega ne smeš govoriti tega otroku z namenom, ker se takrat prične otrok podzvestno sekirati, ker ga toliko srbi, da se ne more nehat praskat. In to mu povzroča še dodaten stres, zaradi katerega se potem koža poslabša.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
D62	Raje se osredotočiva na to, da se umijeva, namaževa in povijeva.	Tehnike k lajšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
D63	Ja, mi smo z otroki res dobro povezani.	Dobra družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D64	Iskreno, preslabo poskrbim zase in tudi nimam časa, da bi.	Pomanjkanje časa zase	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D65	Sploh prva prespana noč mi je pomenila takšen preobrat v fizičnem počutju.	Pozitiven vpliv spanja na fizično počutje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
D66	Ker imam takšno službo, si tudi dopuščam možnost, da si vzamem nekaj dni prostih, da malo zadiham, uporabim pa te tehnike za sprostitev.	Dihalne vaje kot način sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
D67	Moja prva dobra sprememba je ta, da vstanem eno uro preden vstanejo otroci, zato da kaj preberem, popijem kavo v tišini s svojimi misli.	Jutranja sprostitevna rutina	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
D68	Sem na žalost tudi pregorela in nisem več vedela kaj naj.	Psihična izgorelost	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitve
D69	Ja, na srečo mi mami ogromno pomaga in tudi od bivšega partnerja sestra.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
D70	Je pa res dobro, da si vzamem še vsaj 5–10 minut svežega zraka, da se malo prediham, da grem malo na sprehod.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
D71	Tudi zaradi pomoči mame, zdravnikov sem se postavila nazaj na noge, drugače sploh ne vem, kdaj bi se.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
D72	Sem pa tudi poizkusila z meditacijo in mi na srečo res odgovarja.	Uporaba meditacije	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
D73	Mislim, itak je tako, da bi tole morala narediti večkrat. Ampak včasih sem jaz otroke bodrila, gremo ven na sprehod, gremo na Šmarno goro. Zdaj pa oni mene bodrijo, da skupaj hodimo na sprehode.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
D74	Tako da zelo veliko migamo in nam definitivno pomaga pri sproščanju, da nisi potem depresiven.	Fizična dejavnost kot izboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D75	Ko sva se z mojim trenutnim partnerjem spoznala, je najprej težko obvladoval ta stres, ki so ga doprinesli moji otroci, namreč to je moj drug partner in niso njegovi biološki otroci.	Prilagajanje partnerja na novo družinsko okolje	Skupno bivanje	Družinsko življenje	Družinska dinamika
D76	Strah ga je bilo priznati, da je ta stres tako obremenilen. Ni mogel priznati, da mu je težko.	Strah pred priznanjem lastne stiske	Strah	Občutki	Čustva
D77	Sama sem mu povedala, lahko rečeš, da je težko. Tukaj sva oba podprla drug drugega.	Podpora s strani partnerja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
D78	Zdi se mi pa, da je pomembno, da se ljudi ozavešča o tej bolezni, da jim damo podporo, ki jo potrebujejo.	Pomen ozaveščanja družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
D79	Jaz imam sama ta posttravmatski stres ali sindrom že nekaj let, ker sem se psihično sesula zaradi skrbi za otroke.	Posttravmatski stresni sindrom zaradi preobremenjenosti skrbi za otroke	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D80	Vsi štirje so v pol uri imeli polno enih težav, enega je nekaj špikalo v prsih, drugi je imel nekakšne izpuščajčke, tretja je imela nekakšno bulo, ki ji je zrastle, četrti pa je imel nekakšno vročino. In to je bilo vse v pol urah in je bilo tako psihično naporno.	Psihična izgorelost	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D81	Normalno, da si pod stresom, potem pa sem še težje spala in še sedaj ne spim dobro zaradi njihovega praskanja.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D82	Tudi partner je bil pri tem res podporen, zelo se je zavzel, da mi je pomagal pri negi otrok kot tudi pri podpori, da sem se počutila dobro, oziroma da sem predelala določene stvari.	Podpora s strani partnerja	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
D83	Včasih sem v dobrem smislu tudi vesela in potočim kakšno solzo.	Občutek sreče ob sprejetosti s strani družbe	Sreča	Občutki	Čustva

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	Recimo, kadar smo prejeli vabilo za rojstni dan in so zraven dopisali, da vedo, da je sin alergičen na neko hrano in so se pozanimali, kaj mu lahko drugega ponudijo. In sem začela jokati, da je nekomu mar in me razume.				
D84	Ja, nisem se potrebovala obremenjevati s tem, da otroku dam hrano s seboj in mi je bilo čudno, da sem bila brez skrbi, ko je odšel na rojstni dan res.	Olajšanje zaradi zmanjšanja občutka obremenjenosti	Sreča	Občutki	Čustva
D85	Zares drugega nič ne poznam, razen društva, ki so nekoliko posredno povezana z nami. To so lahko Društvo za pljučne in alergijske bolnike.	Društvo za pljučne in alergijske bolnike kot posredna oblika pomoči	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
D86	Noben center za socialno delo mi ni povedal, da lahko dobim dodatek za nego otroka ali pa brezplačno zdravlilišče na Debelem rtiču, za dodatne dneve dopusta in za cestnino, ki jo lahko dobiš nazaj.	Nezadostno informiranje o socialnih pravicah	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
D87	Meni se zdi, da je vloga velika oziroma bi vsaj morala biti in bi morala biti še večja vključenost, sploh, ker je teh primerov stalno več.	Večja podpora skupnosti v prihodnje	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
D88	Finančna stiska tukaj je res velika, na katero te nihče ne pripravi, nihče te niti ne jemlje resno, ne razumejo, kaj vse moram jaz kupiti.	Finančna stiska	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
D89	Tako da jaz bi si želela videti večjo angažiranost in predvsem, da je na centru en socialni delavec, ki bi mi bil pripravljen prisluhniti, konec koncev tukaj gre za socialno situacijo.	Pomanjkanje podpore s strani Centrov za socialno delo kot nudenje psihosocialne pomoči	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora
D90	Želela bi si, da bi se socialni delavci ali pa nek profil, ki bi se malo bolj	Ozaveščanje socialnih delavcev o kožni bolezni	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	izobrazil oziroma posvetoval o boleznih in tudi v teh komisijah bi morale biti osebe, ki bolj razumejo bolezen in na kakšne vidike življenja vse lahko vpliva.	atopijski dermatitis			

10.2.5. Odprto kodiranje intervjuja E

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
E1	Opazila sem jih kar kmalu po njenem rojstvu.	Zgodnje prepoznavanje simptomov	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E2	V bistvu je bila ob rojstvu mal delelušček in smo zato mislili, da to ni tako huda stvar.	Minimaliziranje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Razvoj kožne bolezni	Atopijski dermatitis
E3	To so bili predvsem predeli pregibov v obliki izpuščajev.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E4	Sicer mi do tretjega leta nismo vedeli, da ima atopijski dermatitis. Bili smo poslani na ta testiranja...	Testiranje na alergije v sklopu zdravstva	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
E5	...in je bila alergik in potem so nam zdravniki povedali so nam, da ima atopijski dermatitis.	Sporočanje diagnoze atopijski dermatitis s strani zdravnikov	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
E6	Potem, ko je malo dorasla, ko je pričela hoditi, se ji je malo umirilo, ampak je vseeno še imela prisotno, nekako se ji je poslabševalo postopoma.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E7	Torej, ko se ji je poslabšalo, smo šli na te teste za alergije preko zdravstva.	Testiranje na alergije v sklopu zdravstva	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
E8	Ja tako, dermatolog nam je povedal za diagnozo	Sporočanje diagnoze atopijski dermatitis s strani zdravnikov	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
E9	Diagnozo je dobil pri treh mesecih.	Odkritje diagnoze atopijski	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis

		dermatitis v obdobju dojenčka			
E10	Pri sinu je bila ta bolezen hujša in se je vedno bolj slabšala.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E11	Huje je bilo z mojim drugim otrokom, sinom, ker je bil tako rdeč.	Pojav rdečice	Simptomi bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E12	V bistvu hči do srednje šole ni imela kožno stanje tako hudo, njej se je potem hujše pojavilo kasneje, v obdobju srednje šole in zdaj, ko študira, to pa je katastrofa res.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E13	Ja ob poslabšanju smo imeli te določene kure z kortikosteroidnimi kremami.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E14	Ampak do enega 16. leta pri hčeri ni bilo tako hudo stanje kože. Medtem, ko sem s sinom morala kar dosti hoditi po bolnicah, velikokrat je bil hospitaliziran in sem morala ostati z njim v bolnici.	Hospitalizacija zaradi akutnega stanja kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E15	Sin pa ima zdaj nekoliko manj težav, tako kot jih je imela hčerka prej, dosti manj torej. Hčerka ima pa sedaj zelo hudo v primerjavi v prejšnjih leti.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E16	Ja, meni je to bilo res grozno, no. Če bi lahko, bi takoj prenesla nase.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva
E17	Ker pač meni se hčerka smili. Ko je imela hčerka ta izbruh, ji je bilo tako hudo, da je rekla, da bi se najrajši pokončala in jaz sem bila tako psihično izgorela, ko sem to slišala.	Psihična izgorelost starša	Psihična obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E18	In ko ji res nič ne pomaga, no, meni je bilo res grozno.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva
E19	Bila je testirana in pozitivna na pršico in travo.	Alergija na zunanje dejavnike	Alergije	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatitis

E20	Ne, hčerka ni imela astme, je pa imel sin.	Povezanost atopijskega dermatitisa in astme	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
E21	Sicer smo se kar sami nekoliko s tem spopadali. Ima pa veliko vlogo hčerina babica oziroma moja mami moram reči.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
E22	Ja, moram reči, no, res. Sicer oče ne vem, če se kaj dosti s tem obremenjuje, niti ni bilo podpore.	Pomanjkanje podpore s strani partnerja	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
E23	Sicer, ko pa ima hči izbruh, pa kar vsi vidijo in joj, meni je kar grozno, res, ker vsi odreagirajo, kot da je kužna, ker ne poznajo atopijskega dermatitisa.	Neozaveščenost družbe o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
E24	Moram pa reči, da mi je tukaj mami zelo pomagala.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije v podpori	Podpora
E25	Midva s partnerjem sva se ločila, ko je imela hči pet let in sin tri leta, tako da takrat sem imela vse jaz čez, kar se tiče otrok. On niti ni dosti zraven sodeloval.	Pomanjkanje podpore s strani partnerja	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
E26	Niti nisva imela časa, da bi se posvetila drug drugemu.	Pomanjkanje časa za partnerski odnos	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
E27	Razen, kdo mi je res pomagal, je bila moja mami in ne partner.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije v podpori	Podpora
E28	Ne, res na žalost mi partner ni bil v podporo. Sem pričakovala nekoliko več od njega, ker konec koncev je tvoj partner.	Pomanjkanje podpore s strani partnerja	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
E29	Ne, v bistvu midva se nisva toliko kregala zaradi tega, ampak so tudi bili kakšni spori okoli tega.	Partnerski konflikt	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
E30	Ampak je pa atopijski dermatitis po njegovi strani, on ima astmo in podobno z kožo. Ravno to pravijo, kadar ima eden izmed staršev	Dedna kožna bolezen	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

	astmo, ima po navadi otrok atopijskega.				
E31	Glede nato, da je bil sin z zdravjem nekoliko slabši, sva bila takrat bolj povezana. S hčerko pa sva se zdaj povezali, ko je nekoliko bolj odrasla ...	Dobra družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E32	... in tudi zato, ker je sin želel iti k očetu živeti, ker sta imela stike. Medtem ko hčerka ni želela več imeti stikov z njim od četrtega razreda dalje.	Sprememba družinske povezanosti zaradi ločitve staršev	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E33	Jaz mislim, da smo imeli dober odnos, no.	Dobra družinska povezanost	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E34	Ja ja, to vidim pri hčeri. Če sva se recimo s hčerko skregali, je bila takoj cela flekasta.	Vpliv starševskih konfliktov na otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E35	V bistvu je hčerka to razumela. Sploh, ko smo mazali, je vedela, katera je tista »ta huda« krema.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E36	Ko smo sina mazali, je bila ona vedno zraven in ga je pomagala mazati in povijati in tako no, vedno je bila zraven.	Vključevanje sorojencev pri skrbi otroka z atopijskim dermatitisom	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E37	Pri mlajšem je bilo težje, ker je bil še zelo majhen, ampak sem mu poskusila reči, da se ne sme praskati, ker ga bo še samo bolj srbelo.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E38	No, jaz recimo sem tip človeka, ki mene zelo pomirja fizično delo in jaz tudi, če se slučajno kaj prepiramo doma, jaz vse doma sčistim in se potem bolje počutim.	Fizična dejavnost kot izboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E39	Imam sicer pet otrok, ampak se je s to ločitvijo nekako vse spremenilo no, pa tudi odnosi z otroki nasploh.	Sprememba družinske povezanosti zaradi ločitve staršev	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
E40	Trenutno sva s sinom v konfliktu, ker ne odobravam določenih stvari, ki jih počne.	Konflikt z otrokom	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika

E41	Bom rekla, da z delom poskrbim zase, da se boljše počutim.	Fizična dejavnost kot izboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E42	Pri petih otrocih si je težko vzeti čas zase.	Pomanjkanje časa zase	Časovna obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E43	V bistvu midva s partnerjem hodiva na Slivnico.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E44	Glede nato, da imam toliko dela s čiščenjem, se čas težko najde.	Pomanjkanje časa zase	Časovna obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E45	Sem pa šla za prvega maja z otroki tja na Slivnico.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E46	To mi je res dobro za dušo tile sprehodi, da se malo odklopim od vsega stresa.	Fizična dejavnost kot izboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E47	Drugače si midva s partnerjem vzameva dvakrat na leto vikend brez otrok, da se posvetiva drug drugemu.	Ohranjanje partnerske ljubezni	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
E48	Tudi ob večerih pogledam kakšen film, da se malo sprostim.	Ogled filma kot način sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
E49	Ampak zdaj, ko se spomnim, sem pa kolesarila nekaj časa, sploh po ločitvi z partnerjem in sem se takoj boljše počutila.	Fizična dejavnost z kotizboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E50	Ne, ne bom rekla, da ne verjamem. Nisem krščena, otroci so krščeni. Hodim v cerkev zaradi trenutnega partnerja, ampak da bi se pa tega posluževala kdaj, pa se nisem.	Vera ni način kot skrb zase	Duhovna prepričanja	Duhovno zdravje	Skrb zase
E51	Ne vem, meni je to bilo psihično zelo naporno, ker nisem vedela, kako jim naj pomagam.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva
E52	Ne želim sicer tega pokazati pred otroki, ker me je strah, ampak dejansko me je kar iz tira to spravilo, tudi sedaj še.	Strah pred priznanjem lastne stiske	Strah	Občutki	Čustva
E53	Res težko gledam hči, ko je povabljen na kosilo in pride vsa flekasta pa ne ve zakaj. In potem se čez	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva

	eno uro umiri in nam ni jasno od kod in res mi je hudo, ko ne vem, kako pomagati.				
E54	Nisem bila toliko, sem imela veliko pomoči, kar se tiče finančnega dela s strani mame.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
E55	So bila obdobja, ko je bila koža boljša in slabša, dobili smo sicer kreme na recept, drugače pa itak poskusiš vse še zraven te lekarniške kreme.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E56	Na žalost še nismo prišli do tega, da bi to čudežno izginilo, ampak upam, da bo.	Upanje na ozdravitev kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E57	In me kolegica velikokrat vpraša kako je hči in ji povem, da se situacija samo poslabšuje.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E58	In ona pove, da to bo zginilo, ker je ona tudi to imela in mi nekako daje to upanje.	Upanje na ozdravitev kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E59	Me je še vedno strah, kaj bo, če se ta bolezen prenese na vnuko.	Strah pred prenosom kožne bolezni na vnuko	Strah	Občutki	Čustva
E60	Smo sicer šli z družinskimi prijatelji kam, ampak smo se raje prilagajali hčeri in tudi prijatelji so se meni.	Prilagajanje socialnim situacijam zaradi kožne bolezni	Socialne interakcije	Socialni odnosi	Odziv družbe
E61	Bilo je eno obdobje res grozno, ko smo kosili in smo imeli seno. Nam je bilo smešno, zakaj ima hčerka takšno rdečo kožo.«	Pojav rdečice	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E62	Potem smo pogruntali, da je to zaradi košnje...	Alergija na zunanje dejavnike	Alergije	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatiti
E63	... in prihodnje nismo šli na obisk, ker smo vedeli, da kosijo.	Prilagajanje socialnim situacijam zaradi kožne bolezni	Socialne interakcije	Socialni odnosi	Odziv družbe
E64	Ja, nekako smo res sproti ugotavljali.	Samo ugotavljanje alergij	Alergije	Zdravstveni postopki	Atopijski dermatitis
E65	Pri sinu so bile težave. Res ni spal, ker se je toliko praskal.	Nespečnost otroka zaradi praskanja	Fizična obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev

E66	Takrat sem pa mislila, da se mi bo zmešalo, ker nisem nič spala.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E67	Res je, takrat sicer smo to nekako pogojevali s tem, ker je pač dojenček. Je imel prisotne fleke in smo jih mazali,...	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E68	...ampak definitivno je bil en del ta praskanje, da ni spal ponoči.	Nespečnost otroka zaradi praskanja	Fizična obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E69	Zbujal se je na vsako uro. In takrat sem se odločila, da bom poskusila spati popoldan in seveda on tudi popoldan ni spal, res samo praskanje je bilo.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E70	Ja v bistvu, jaz sem komaj čakala, da bom lahko imela čas zase, da lahko grem vsaj na sprehod, da se malo pomirim.	Fizična dejavnost kot izboljšanje psihičnega počutja	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
E71	Joj, samo res, zdaj, ko se spomnim za nazaj, mi je res manjkal ta spanec, ker nisem nič spala zaradi tega praskanja.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitven i dejavniki	Obremenitev
E72	Kar se mi zdi še bolj obremenjujoče, je to, ko bo ona nekoč imela otroka. In me je res strah, da ne bo njen otrok tudi imel ta atopijski dermatitis ali pa še celo hujše. Joj, res upam, da ne, ker je to res grozno.	Strah pred prenosom kožne bolezni na vnuko	Strah	Občutki	Čustva
E73	Ne, res nisem toliko iskala v takšni obliki pomoči, sem imela dovolj podpore s strani mame.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Strategije podpore	Podpora
E74	Iskala sem sicer po spletu različne pomoči kot kreme in kaj vse še lahko poskusimo.	Iskanje ustreznih rešitev za lažšanje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
E75	Ja, za Debeli rtič se spomnim. Je šel mlajši sin takrat v tem sklopu brezplačnega letovanja, ja.	Brezplačno zdravstveno letovanje na Debeli rtič	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
E76	Bili so nekako podobni otroci s podobnimi izkušnjami in so se	Podpora s strani Debelega rtiča	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora

	družili potem. Bilo je zelo dobro, ogromno informacij smo izvedeli.				
E77	Sploh je nekako ne vidim, oziroma je žalostno, da je ni sploh tako v socialni.	Ne prepoznavanje povezave med socialnim delom in skrbjo zase	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore	Podpora

10.2.6. Odprto kodiranje intervjuja F

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F1	Pojavil se je, ko je bila še zelo majhna, zaradi alergena in kot izpuščaji.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F2	Ugotovili smo, da je to jabolko in se je takoj po zaužitju jabolka,...	Alergija na jabolko	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F3	... pojavil se je dermatitis po trupu v obliki izpuščajev.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F4	Vse do 3 leta pa pol je bilo samo jabolko, katerega smo izločali.	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F5	Potem se je pa nekje pri treh letih, pojavil dermatitis na pregibih rok.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F6	Se pa dermatitis vedno bolj slabša.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F7	Koža se hitro vname in se otrok skozi praska no, zelo je noro res, kar hudo mi je, ker ji težko pomagam.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva
F8	Ja, zelo se pokaže. Ugotovili smo, da je deklica postala zelo občutljiva, strah jo je pokazati, kako se počuti.	Strah pred izražanjem čustva otroka	Strah	Občutki	Čustva
F9	In kadar so ti trenutki sramu pred drugimi, smo pričeli opazati, da jo takrat zelo prične srbeti koža in je čustveno bolj razdražljiva.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
F10	Nespečnost vpliva na naju s partnerjem zaradi tega praskanja.	Nespečnost starša zaradi praskanja otroka	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F11	Vidi se, da se gre za konstantno vnetje v telesu	Sprememba družinske dinamike zaradi	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
	in se pozna na ostale družinske člane.	prilagajanja skrbi za otroka			
F12	To še sedaj ugotavljamo. Zaenkrat ne, sem jo sicer peljala samoplačniško testiranje...	Samoplačniško testiranje na alergije	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F13	... ker zdravstvo in zdravniki niso v nobeno pomoč.	Pomankanje informacij s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
F14	Nazadnje, ko sem bila tam, so mi rekli, da naj mažemo z kortikosteroidi...	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F15	in da z nobeno stvarjo ne morem pomagati otroku, kar mi je bilo res hudo...	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva
F16	Ja. Sedaj, ko raziskujem po sorodstvu, ima mož težave s kožo oziroma ima bolj občutljivo kožo kot neka normalna oseba, zato smo takoj vedeli, da bota obe imete težave z kožo.	Dedna kožna bolezen	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F17	Vsi ne toleriraj, nobenih parfumov, nobenih pršnih stvari in smo morali kupiti tudi novo garnituro.	Finančna obremenitev zaradi prilagoditev domačega okolja	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F18	In zato mora celotna družina upoštevati ta protokol ...	Sprememba družinske dinamike zaradi prilagajanja skrbi za otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
F19	...kar pomeni, da moramo kupovati poseben in seveda dražji mehčalec ...	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnega pralnega praška	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F20	... in posebna mazila	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnih mazil	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F21	Ja, moje čustveno stanje je katastrofa sedaj že ena dva meseca, ker nevem kako se naj s tem spopadem.	Občutek nemoči zaradi soočanja z otrokovo boleznijo	Občutek nemoči	Občutki	Čustva
F22	Zato, ker ko jaz vidim to razprskano roko, se mi svet podre, ker se ji trudim pomagati pa ni učinka.	Občutek nemoči pri pomoči otroku	Občutek nemoči	Občutki	Čustva

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F23	Ko smo ugotovili, da je jabolko tisto, ki ji povzroča vse to, smo bili srečni.	Sreča zaradi ugotovitve alergena	Sreča	Občutki	Čustva
F24	Ampak se je koža še kljub temu slabšala vedno bolj.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F25	In sedaj smo poskusili z intoleranco samoplačniško in je pokazalo zelo veliko stvari, ki so lahko moteče.	Samoplačniško testiranje na alergije	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F26	Ja, teža tega stresa, kako bom skrbela za otroka, ki se v meni sprosti, to je nepopisno.	Stres zaradi skrbi za otroka	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F27	Poleg tega, v vrtcu jedo veliko takšnih jedi, ki imajo sestavine, ki jih moramo izločati.	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F28	Potem smo ugotovili, da je ona v vrtcu dobivala v planinskem čaju jabolko, na katerega ima hudo alergijo.	Alergija na jabolko	Alergija	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F29	Noben ni na to pomislil, slučajno sva se z možem spomnila, ker je prišla od babice	Prenočitev pri babici	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
F30	in je nazaj prišla zelo čudna po koži, čisto flekasta in imela je izpuščaje.	Pojav izpuščajev	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F31	In jaz sem spraševala mamo, s čim je bila hči v stiku, kaj se je dogajalo, ker me je bilo strah ali se bo koža še bolj poslabšala.	Strah pred poslabšanjem kožne bolezni	Strah	Občutki	Čustva
F32	In ona je meni povedala, da so pili čaj, ki vsebuje jabolko, na kar je alergična.	Alergija na jabolko	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F33	In tako smo ugotovili, da je jabolko v čaju povzročalo vse te izbruhe izpuščajev.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F34	To lahko opaziš samo takrat, ko si z otrokom res cel dan in spremljaš kaj točno je, da potem poskusiš ugotoviti, na kaj je alergičen	Samo ugotavljanje alergij	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F35	Moja družina me zelo podpira.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
F36	Namreč tudi moja nečakinja ima težave s kožo in si izmenjujemo nasvete.	Izmenjava nasvetov kot oblika podpore	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
F37	Bom rekla, moja družina, ki je moja generacija, je zelo podporna.	Podpora s strani družine	Medsebojna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
F38	Medtem, ko moj oče si ne more niti zapomniti, ko je bila alergična na samo eno sestavino, kaj šele sedaj, ko jih ima cel kup in bi jih zato morali dosti bolj informirati.	Pomen ozaveščanja oseb o kožni bolezni	Pomen ozaveščanja	Družbeni viri podpore	Podpora
F39	Mi smo izvedeli za diagnozo pri letu in pol.	Odkritje diagnoze atopijski dermatitis v obdobju malčka	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F40	Sama z možem sva ugotovila, da hči sama po zaužitju jabolka nekako čudno kašlja ...	Samo ugotavljanje alergij	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F41	... in se ji pokažejo nekakšni izpuščaji po trupu.	Pojav izpuščajev	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F42	Potem smo šli na teste in nam je alergolog to potrdil.	Sporočanje diagnoze atopijski dermatitis s strani zdravnikov	Diagnoza	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F43	Seveda, vse v okolici je bilo bizarno in veliko ljudi misli, da si nor, ker preverjaš, ali je v eni stvari jabolčna sestavina.	Nerazumljivost s strani širše okolice o kožni bolezni	Nerazumljivost	Socialni odnosi	Odziv družbe
F44	Nisem se tako slabo počutila, ko smo to izvedeli, sem bila srečna.	Sreča zaradi postavljene diagnoze atopijski dermatitis	Sreča	Občutki	Čustva
F45	Zdaj vsaj vemo, katera hrana jo moti in jo bomo izločili...	Izločanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F46	... izbruhe kože pa bomo že nekako probali manjšat z kremami in tako.	Tehnike k lažšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F47	Ja res je. V dveh letih se je stanje nekoliko izboljšalo...	Izboljšanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F48	... potem pa je šlo vse še bolj na slabše.	Stopnjevanje kožne bolezni	Razvoj kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F49	Že pri starejši hčeri smo se naučili izločevati stvari...	Izločevanje živil	Prehranska obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F50	...in kuhati svojo hrano, za kar ti vzame veliko časa	Priprava domače hrane kot časovna obremenitev	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F51	Hmmm, midva sva dostikrat v konfliktni situaciji, ko je koža hčere slabša in se nekako spreva zaradi njenega zdravljenja ...	Partnerski konflikt zaradi zdravljenja kožne bolezni otroka	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
F52	... kaj vse bi še lahko poskusila, da bi hčeri olajšala to srbenje.	Iskanje ustreznih rešitev za lajšanje kožne bolezni	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F53	Sploh sedaj sumiva, da je morda alergija na pasjo dlako,...	Sum na alergijo na pasjo dlako	Alergije	Kožna obolenja	Atopijski dermatitis
F54	... mi pa imamo doma psa že celo življenje. In to so ene občutljive teme, na katere moraš biti pripravljen in se velikokrat spreva zaradi tega.	Partnerski konflikt	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
F55	Meni se zdi, da je bil res zelo podporen.	Podpora s strani partnerja	Medsebojna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
F56	Dobro sva komunicirala med sabo, čeprav so bili večkrat konflikti zaradi hčere in tega zdravljenja ...	Partnerski konflikt zaradi zdravljenja kožne bolezni otroka	Komunikacija v partnerstvu	Partnerski odnos	Družinska dinamika
F57	... ampak večino časa je bil v podporo, ja.	Podpora s strani partnerja	Medsebojna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora
F58	Jaz zdaj delam samo polovični čas, ker moram skrbeti zanjo.	Opravljanje dela za polovični delovni čas zaradi skrbi za otroka	Psihična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F59	In si nekoliko vse porazdeliva, bolj kot pred tem vsem, ko je hči dobila to.	Sprememba družinske dinamike zaradi prilagajanja skrbi za otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
F60	Ker pa je že nekaj dni potrebno ob večerih povijati kožo, smo sedaj na tem, da se tega tudi mož podučiti,...	Tehnike k lajšanju simptomov kožne bolezni	Simptomi kožne bolezni	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F61	... da mogoče grem jaz tudi kam sama zase, ker zdaj res nimam časa.	Pomanjkanje časa zase	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F62	Jaz sem do sedaj en mesec pa pol nazaj sem si zelo vzela čas zase pri konjih, ga tudi imam enega.	Druženje s konji	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
F63	Enostavno nisem zmogla biti odsotna, ker potrebujem čas, da prilagodim prehrano. Prav tako sama pečem kruh in iščem živila, ki ne bi bila tako polna konzervansov.	Priprava posebne hrane kot časovna obremenitev starša	Časovna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F64	Pričeli sva nekako s tem, da mi je povedala, ko jo je srbelo in sem jo potem božala ali pa nekaj takega.	Komuniciranje z otrokom o kožni bolezni	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
F65	Konstantno preizkušanje eh krem, ki so drage in ne ustrezajo.	Finančna obremenitev zaradi nakupa posebnih mazil	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F66	Vse, kar pa zdravstvo da, je pa to negovalna krema, katastrofa so ti zdravniki.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
F67	To pa res vsi pravijo, ko ga imajo, kako je ta stres kriv.	Poslabšanje kožnega stanja otroka zaradi stresa	Stres	Občutki	Čustva
F68	Ja, definitivno. Takoj postane flekasta in rdeča, očitno je res ta stres toliko pomemben.	Vpliv starševskih konfliktov na otroka	Družinska interakcija	Družinsko življenje	Družinska dinamika
F69	Amm, v bistvu jaz sem že celo življenje v stiku s konji in to mi res predstavlja en tak terapevtski odmik od vsega.	Druženje s konji	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
F70	Konji so v bistvu znani po tem, da zelo dobro regulirajo naš stres in da nam dajo zelo veliko prostora za samorefleksijo in delo na sebi in to mi je tista glavna stvar, ki se mi zdi, da se takoj počutim bolje.	Druženje s konji kot vir izboljšanje psihičnega počutja	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase
F71	V bistvu se redno ukvarjam s terapevtskimi posveti ...	Terapevtski posveti za izboljšanje	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
		psihičnega počutja			
F72	... in drugače tudi poskusim z meditacijo.	Uporaba meditacije	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
F73	Drugače pa narava in druženje s konji najbolj pomirja.	Druženje s konji kot vir izboljšanje psihičnega počutja	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase
F74	Jaz dostikrat poslušam kakšne podcaste, to me v bistvu zelo navdihuje.	Poslušanje podcastov kot metoda sproščanja	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
F75	Pa rada se sproščam na akupunkturni blazini.	Sproščanje s akupunkturno blazino	Metode sproščanja	Duševno zdravje	Skrb zase
F76	...in tudi na sprehode grem rada.	Sprehodi kot skrb za fizično zdravje	Fizična aktivnost	Fizično zdravje	Skrb zase
F77	Pa zelo rada se družim s prijatelji, da mi je nekoliko lažje.	Druženje s prijatelji kot vir boljšega počutja	Psihično počutje	Psihično zdravje	Skrb zase
F78	Sama ne molim k bogu.	Vera ni bila način kot skrb zase	Duhovna prepričanja	Duhovno zdravje	Skrb zase
F79	Jaz trenutno bolj zaupam svojim vodnikom, se povezujem z višjim dobrim na drugačen način s temi bachovimi esencami.	Uporaba Bachovih esenc kot način povezovanja z višjimi silami.	Duhovna prepričanja	Duhovno zdravje	Skrb zase
F80	Prišel je moment, ko ni prenesla ne flisa ne volne, flis sem nadomestila z volno, ker sem mislila, da je naraven material in mehak, ampak njo je to vse še dodatno razdražilo.	Omejitve pri izbiri oblačil	Fizična obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F81	Pa tudi poceni bombaži ni, ker vse ne paše na kožo.	Finančna obremenitev zaradi nakupa bombažnih oblačil	Finančna obremenitev	Obremenitveni dejavniki	Obremenitev
F82	Jaz poznam samo to Društvo Atopijski dermatitis in sem tudi v tej Facebook skupini in je ful podpora ...	Podpora s strani Društva atopijski dermatitis	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
F83	... kjer si delimo zgodbe in nekako si pomagamo drug drugemu z idejami za zdravljenje ali pa kakšna priporočila.	Izmenjava nasvetov kot oblika podpore	Skupnostna podpora	Družbeni viri podpore	Podpora

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F84	Ja, to je tista spletna stran. Ja, tudi sem prebrala in je bilo zelo dobro razloženo, ker sem želela, da bi se malo več izobrazila.	Izobraževanje o kožni bolezni na spletni strani Zavod Atopika	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
F85	Zdravnica mi je rekla, da rabim mnenje dermatologa in nekaj izvidov, da bova zdravljenje dobili odobreno.	Postopek pridobivanja zdravljenja na Debelem rtiču	Podpora drugih strokovnih služb	Družbeni viri podpore	Podpora
F86	To si zelo želim, da bi dobili zdravljenje.	Želja po zdravljenju na Debelem rtiču	Želja	Občutki	Čustva
F87	Mi v bistvu sploh nismo hodili k dermatologu nekaj časa, ker smo želeli poskusiti z alternativno najprej.	Poskus s alternativnim zdravljenjem	Soočenje z kožno boleznijo	Kožna bolezen	Atopijski dermatitis
F88	Oni pa tudi nimajo zabeleženo, da so bila poslabšanja in potem ni izvidov. Tudi rečejo, da potem pa ni bila koža tako slaba, če nismo prišli na pregled. Nobenega razumevanja ni.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
F89	Ja, jaz se res izogibam tem njihovim nasvetom, ker ni nobene dobre podpore z njihove strani, njim je to vse tako rutinsko in se ti sploh ne posvetijo dovolj.	Pomanjkanje podpore s strani zdravnikov	Pomanjkanje podpore	Slabosti v podpori	Podpora
F90	V bistvu bi lahko nekoliko bolje informirali o temu dodatku za nego otroka pa o vsem, kar lahko dobiš kot pravico, to mislim, da če ti noben drug ne pove, potem ne veš za to.	Nezadostno informiranje o socialnih pravicah	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore in pomoči	Podpora
F91	Tudi ne povejo ti, kakšni so kriteriji, da lahko daš vlogo za nek dodatek, tako kot za ta dodatek za nego so rekli, da ga lahko dobiš samo, če je otrok alergičen na tri osnovna živila in vidim, da ni tako.	Nezadostna pomoč Centrov za socialno delo pri uveljavljanju socialnih pravic	Vloga socialnega dela	Družbeni viri podpore in pomoči	Podpora