Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lana Baltič

Vloga socialnega dela v zdravstvu pri delu z družinami s kronično bolnimi otroki

Diplomsko delo

Ljubljana, 2026

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lana Baltič

Vloga socialnega dela v zdravstvu pri delu z družinami s kronično bolnimi otroki

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Ljubljana, 2026

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Veri Grebenc za vso pomoč, podporo in čas.

Zahvalila bi se tudi vsem sodelujočim, brez vaših izkušenj moja diploma ne bi obstajala.

Zahvale grejo tudi Sebastjanu, ki je bil prisiljen v branje mojih odstavkov ob treh zjutraj,
in mojim staršem, ki niso bili jezni, da med vikendi nisem hodila domov.

Najbolj bi se pa zahvalila moji sošolki Anteji, ki je velik razlog,
da sem prilezla do konca študija.

and here you are living
despite it all
Rupi Kaur

Vloga socialnega dela v zdravstvu pri delu z družinami s kronično bolnimi otroki
Povzetek diplomskega dela

V svojem diplomskem delu sem raziskovala osebne izkušnje oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev. V teoretičnem delu sem najprej predstavila kronično bolezen skozi medicinski in biopsihosocialni vidik. Temu je sledil vpliv bolezni na duševno zdravje otroka s kronično boleznijo in njegovo družino, pri čemer sem se dotaknila tudi stigme. Nato sem opredelila zgodovino socialnega dela v zdravstvu in kako ta stroka deluje v Sloveniji. Temu so sledile pravice invalidov v slovenski zakonodaji, kjer sem podrobneje opredelila starševsko varstvo in družinske prejemke. Na koncu sem pisala še o dostopnosti zdravstvenih storitev v Sloveniji. Namen raziskave je bil raziskati življenjski svet oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev. Pri raziskovanju sem se osredotočila na diagnostični proces, sprejemanje bolezni, vire pomoči in podpore, vlogo socialnega dela v zdravstvu, posledice kronične bolezni na kakovost življenja ter potrebe na področju podpore in informiranja. Empirični del temelji na kvalitativni raziskavi, v kateri je sodelovalo osem oseb, od tega so bile štiri osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, ter po ena mati vsake od teh oseb. Rezultati raziskave kažejo, da kronična bolezen zaznamuje kakovost življenja oseb, diagnosticiranih v otroštvu, in njihovih staršev na fizičnem, psihološkem in socialnem področju. Ključno vlogo pri tem imajo vloga bližnjih, kakovost zdravstvene obravnave ter dostopnost do informacij. Sodelujoče so izrazile potrebe po psihosocialni podpori, informiranju in usmerjanju v sistemu socialnega varstva. Pomembna ugotovitev raziskave je pomanjkljiva prepoznavnost socialnega dela v zdravstvu. Treba bi bilo ozavestiti javnost o delu, ki ga opravljajo socialni delavci v zdravstvu, ob postavitvi diagnoze vpeljati socialne delavce in izboljšati dostopnost informacij o pravicah iz socialnega varstva.

Ključne besede: kronične bolezni, diagnosticirane v otroštvu, starši otrok s kronično boleznijo, socialno delo v zdravstvu, kakovost življenja, viri podpore in pomoči

The role of social work in healthcare when working with families with chronically ill children
Graduation Thesis Abstract

In my thesis, I explored the personal experiences of individuals with a chronic illness diagnosed in childhood and their parents. In the theoretical section, I first defined chronic illness from medical and biopsychosocial perspectives. This was followed by a discussion of the impact of the illness on the mental health of children with chronic illnesses and their families, in which I also addressed the issue of stigma. I then outlined the history of social work in healthcare and how this profession operates in Slovenia. This was followed by a discussion of the rights of people with disabilities under Slovenian law, where I defined parental care and family benefits in greater detail. Finally, I wrote about the accessibility of health care services in Slovenia. The purpose of the research was to explore the lived experiences of individuals with a chronic illness diagnosed in childhood and their parents. In my research, I focused on the diagnostic process, acceptance of the illness, sources of help and support, the role of social work in healthcare, the impact of chronic illness on quality of life, and needs in the areas of support and information. The empirical part is based on a qualitative study involving 8 participants, 4 of whom had a chronic illness diagnosed in childhood, along with one mother of each of these individuals. The research findings indicate that chronic illness affects the quality of life of individuals diagnosed in childhood and their parents in physical, psychological, and social domains. The role of loved ones, the quality of medical care, and access to information play a key role in this. The participants expressed a need for psychosocial support, information, and guidance within the social welfare system. An important finding of the study is the insufficient recognition of social work in healthcare. It would be necessary to raise public awareness of the work performed by social workers in healthcare, to involve social workers at the time of diagnosis, and to improve access to information about social welfare rights.

Keywords: chronic illnesses diagnosed in childhood, parents of children with chronic illnesses, social work in healthcare, quality of life, sources of support and assistance

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD 1

1.1. Kaj je kronična bolezen? 1

1.1.1. Medicinski vidik 1

1.1.2. Biopsihosocialni vidik 1

1.2. Vpliv bolezni na duševno zdravje otroka s kronično boleznijo in svojcev 2

1.2.1. Vpliv na otroka s kronično boleznijo 2

1.2.2. Vpliv na družino otroka s kronično boleznijo 3

1.2.3. Stigma 4

1.3. Zgodovina socialnega dela v zdravstvu 5

1.4. Delo socialnih delavcev in delavk v zdravstveni dejavnosti v Sloveniji 7

1.5. Pravice invalidov v slovenski zakonodaji 9

1.5.1. Starševsko varstvo in družinski prejemki 11

1.6. Dostopnost zdravstvenih storitev v Sloveniji 14

2. FORMULACIJA PROBLEMA 16

2.1. Raziskovalna vprašanja 17

3. METODOLOGIJA 18

3.1. Vrsta raziskave 18

3.2. Vir podatkov in merski instrument 18

3.3. Populacija in vzorčenje 18

3.4. Zbiranje podatkov 19

3.5. Obdelava in analiza podatkov 19

3.6. Etični vidik raziskave 20

4. REZULTATI 21

4.1. Rezultati osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu 21

4.1.1. Podatki o sodelujočem 21

4.1.2. Zdravstveni podatki 21

4.1.3. Kronična bolezen 22

4.1.4. Kakovost življenja 23

4.1.5. Socialne pravice 25

4.1.6. Socialno delo v zdravstvu 25

4.1.7. Podpora 26

4.1.8. Potrebe 27

4.2. Rezultati starši otroka s kronično boleznijo 27

4.2.1. Podatki o sodelujočem 27

4.2.2. Kronična bolezen 28

4.2.3. Zdravljenje in informiranost o otrokovi bolezni 29

4.2.4. Kakovost življenja 29

4.2.5. Duševno zdravje starša 30

4.2.6. Socialno delo v zdravstvu 31
4.2.7. Socialne pravice 32
4.2.8. Podpora 32
4.2.9. Potrebe 33
5. RAZPRAVA 34
5.1. Doživljanje diagnostičnega procesa, zdravljenja in podpore zdravstvenega sistema z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev 34
5.2. Proces sprejemanja kronične bolezni z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev 36
5.3. Viri pomoči in podpore, ki so jih uporabile osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši 37
5.4. Doživljanje podpore socialnega dela v zdravstvu z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev 39
5.5. Posledice kronične bolezni na kakovost življenja z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev 40
5.6. Potrebe na področju podpore, informiranja in vključevanja socialnega dela pri obravnavi kronične bolezni z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev 43
5.7. Vključitev socialnega dela oziroma zakaj je socialno delo pomembno v zdravstvu 44
6. SKLEPI 46
7. PREDLOGI 48
8. VIRI 50
9. PRILOGE 57
9.1. Vprašalnik odprtega tipa za osebe s kronično boleznijo diagnosticirano v otroštvu 57
9.2. Vprašalnik odprtega tipa za starše oseb s kronično boleznijo diagnosticirano v otroštvu 58
9.3. Osno kodiranje osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu 60
9.4. Osno kodiranje staršev oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu 69

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Kaj je kronična bolezen?

1.1.1. Medicinski vidik

Svetovna zdravstvena organizacija (angl. *World health organization*, WHO) definira kronične bolezni, imenovane tudi nenalezljive bolezni, kot dolgotrajne bolezni, ki so posledica kombinacije genetskih, fizioloških, okolijskih in vedenjskih dejavnikov. Kronične bolezni prizadenejo ljudi vseh starostnih skupin, regij in držav (World health organization, 2025). Tako kot WHO tudi Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) poroča, da kronične bolezni sodijo med vodilne vzroke smrti in prezgodnje umrljivosti (Nacionalni inštitut za javno zdravje, b. d.). Center za nadzor in preprečevanje bolezni (angl. *Centers for Disease Control and Prevention*, CDC) pod dejavnike tveganja navaja kajenje, slabo prehrano, telesno neaktivnost in prekomerno uživanje alkohola (Centers for Disease Control and Prevention, 2026), s čimer se strinja tudi WHO (World health organization, 2025).

Štucin (2020) med najpogostejše otroške kronične bolezni v Sloveniji navaja astmo, cistično fibrozo, sladkorno bolezen, cerebralno paralizo, epilepsijo, celiakijo in revmatska obolenja. Avtorica poudarja, da delež otrok s kroničnimi boleznimi v Sloveniji ni določen, vendar se po ocenah giblje med 15 in 30 % populacije otrok in mladostnikov (Štucin, 2020). V članku Mastorci in drugi (2025) pišejo o tem, da epidemiološke raziskave ocenjujejo, da se razširjenost kroničnih bolezni pri otrocih giblje med 10 in 30 % (Mestorci idr., 2025).

Charmay (2000) poudarja, da kronične bolezni ne vplivajo zgolj na fizičen vidik bolezni temveč tudi na vprašanje identitete ter na vsakodnevne boje in težave. Avtor je tudi mnenja, da če bi želeli razumeti kronične bolezni, moramo preučiti, kako osebe s kroničnimi boleznimi razmišljajo, čutijo in kako bolezen sama vpliva na njihovo vsakdanje življenje (Charmay, 2000, str. 277).

1.1.2. Biopsihosocialni vidik

George L. Engel (1977) je izumil biopsihosocialni model kot kritiko tradicionalnega biomedicinskega modela. Biomedicinski model predpostavlja, da je bolezen mogoče v celoti pojasniti kot odstopanje od merljivih bioloških spremenljivk, pri tem pa ne upošteva socialne, psihološke in vedenjske razsežnosti bolezni. V nasprotju z biomedicinskim pa biopsihosocialni

model upošteva tudi psihološke in socialne dejavnike bolezni, saj poudarja celostno razumevanje bolnika, pomembnost odnosa med zdravnikom in pacientom, vpliv socialnih in kulturnih dejavnikov na zdravje ter aktivno vlogo pacienta pri zdravljenju. Avtor je mnenja, da meje med zdravjem in boleznijo zabrisujejo kulturni, socialni in psihološki vidiki ter da so biološki kazalniki zgolj del meril, ki določajo bolezen (Libman Engel, 1977, str. 130–133).

Avtorja Garrett in Greene (2001) sta mnenja, da lahko biopsihosocialni model prenesemo na obravnavanje oseb s kronično boleznijo, saj njihovo telesno stanje vpliva na psihološko funkcioniranje. Spremembe v psihološkem funkcioniranju vplivajo na samopodobo, razpoloženje in medosebne odnose ter posledično tudi na vse vidike diagnoze in zdravljenja. Avtorja tudi poudarjata, da predhodne izkušnje vplivajo na pomen, ki ga oseba s kronično boleznijo pripiše bolezni (Garrett in Greene Weisman, 2001, str. 119–120).

Ker večina kroničnih bolezni poteka nepredvidljivo, torej v obdobjih izboljšanja in poslabšanja, ta nepredvidljivost in negotovost vodi v notranje strahove. Od trenutka diagnoze naprej se lahko pojavijo občutki nemoči, ki vodijo v nezaupanje telesa ter druge psihološke in socialne stiske (Garrett in Greene Weisman, 2001, str. 120–122).

Avtorja Garrett in Greene (2001) med psihološke stiske navajata občutke strahu, sramu, jeze, krivde ter občutek izgube sebe. Socialne stiske se izražajo kot porušenje življenjskega sloga, vrednot, idealov, ambicij in ciljev ter izoliranost, vse te stiske in občutki pa vplivajo na to, kako se oseba s kronično boleznijo vidi v družbi in doživlja sama sebe (Garrett in Greene Weisman, 2001, str. 121).

Chermay (2000) je pisal, da se posameznik mora počutiti bolnega, če se dojema kot bolnega. Mnenja je, da sama ozaveščenost o bolezni redko zadostuje. Avtor nadaljuje, da dokler oseba s kronično boleznijo ne vidi sprememb v počutju ali delovanju telesa, lahko odlagajo soočanje z boleznijo, četudi je resna. Posledično so nagnjeni k ignoriranju zdravniških nasvetov, saj se jim bolezen enostavno ne zdi resnična (Charmay, 2000, str. 828).

1.2. Vpliv bolezni na duševno zdravje otroka s kronično boleznijo in svojcev

1.2.1. Vpliv na otroka s kronično boleznijo

Gorenc (2013) piše, da so bolniki in njihovi svojci nagnjeni k razvoju depresije, intenzivnih občutkov utrujenosti in spremembam v socialnih odnosih. Avtorica nadaljuje, da je prejetje

diagnoze lahko travmatična izkušnja za posameznika in za njegovo družino, družinski člani pa lahko doživljajo raven čustvenega stresa enako ali celo večjo kot bolnik sam (Gorenc, 2013, str. 138).

Juul (2010) v svoji knjigi piše veliko o vplivu kronične bolezni na otroka. Mnenja je, da se otrok ubada z različnimi življenjskimi izzivi. Med drugim se mora boriti, da bi ga drugi videli in doživljali kot osebo, kakršna je, ne pa kot poosebljanje bolezni. Avtor nadaljuje, da lahko bolezen prizadene otrokovo samozavest, samospoštovanje, samovrednotenje in samopodobo. Otrokova samozavest se razvije v skladu s povratnimi informacijami, ki jih otrok pridobi iz okolice. V knjigi samospoštovanje opredeli kot to, kako se počutimo v lastni koži, in povezuje s tem, kakšen odnos imamo do tega, kar o sebi vemo in spoznavamo. Zdravo samospoštovanje avtor vidi kot vir moči, ki posameznika opremi za soočanje in spopadanje z osebnimi izgubami in krizami. S tem v mislih avtor poudarja pomembnost tega, da z otrokom delamo na njegovem samospoštovanju. (Juul, 2010, str. 18–20).

1.2.2. Vpliv na družino otroka s kronično boleznijo

Gorenc (2013) piše, da so starši za otroka, še posebej bolnega, običajno najpomembnejši vir opore, vendar pa vsa skrb in nega za otroka prinesejo staršem mnogo bremena in obveznosti. Otrok lahko nenadoma postane bolj čustveno in telesno odvisen od starša in posledično je partnerski odnos postavljen na stranski tir. Avtorica nadaljuje, da med staršema lahko nastanejo konflikti glede nege otroka, poleg tega pa se večajo finančna bremena in pogostejša odsotnost staršev z delovnega mesta. Tako kot ima bolezen vpliv na otrokovo psihološko funkcioniranje, ima vpliv tudi na psihološko funkcioniranje staršev. Avtorica je mnenja, da na psihološko funkcioniranje staršev ne vpliva zgolj otrokovo trenutno zdravstveno stanje, temveč tudi stresne situacije. Kot primer navaja močan stres pri starših, ki lahko negativno vpliva na njihove zmožnosti, da ustrezno zadovoljujejo otrokove potrebe in nudijo ustrezno pomoč pri soočanju z boleznijo. Avtorica poudarja, da se otrok lažje sooča s kronično boleznijo, če je v dobrem odnosu z vsaj enim od staršev. Pomembnost otrokovega soočanja s kronično boleznijo pripisuje tudi družinski povezanosti. Avtorici se zdi pomembno, da starši prepoznajo otrokovo potrebo po samostojnosti in ga podpirajo k prevzemanju odgovornosti za lastno zdravje in skrb zase (Gorenc, 2013, str. 138).

Juul (2010) je ugotovil, da se starši, še posebej matere, velikokrat soočajo z občutki krivde v zvezi z otrokovo boleznijo. Človek, ki se počuti krivega, se postopoma izolira in vse več

pozornosti usmerja v svoje občutke krivde, namesto da bi skrbel za lastno in družinsko dobrobit. Kot predlog, kako se starš lahko izogni zanemarjanju družine in sebe, avtor priporoča, da se starš o občutkih krivde pogovori s partnerjem ali prijatelji. Pri tem poudari, da se starš o krivdi ne pogovarja z otrokom, saj so otroci zelo občutljivi na te občutke. V primeru, da občutek krivde dominira družinsko okolje, avtor predlaga, da si starša kot par najdeta strokovno pomoč (Juul, 2010, str. 28–29).

Kot že prej omenjeno, lahko bolezen povzroči slabše odnose v zakonu. Starša se morata sprijazniti s tem, da otrokova bolezen prinaša spremembe. Med drugim Juul (2010) navede spremembe vlog, ki jih ima posameznik v družini. Opazil je, da starši velikokrat pozabijo na skrb zase in posledično začnejo postavljati potrebe drugih pred svoje. V primeru neravnovesja v partnerskem odnosu, bodisi je to razdražljivost partnerja ali občutki besa in nemoči, avtor priporoča, da si par vzame odmor in se o občutkih pogovori. Kot pomembno avtor izpostavi, da si morata partnerja med seboj pomagati, vendar hkrati ne pozabiti na skrb zase (Juul, 2010, str. 39–42).

Gorenc (2013) je opazila, da se sorojenci v zgodnjem poteku bolezni pogosto počutijo zanemarjene s strani staršev. Občutek zanemarjenosti lahko posledično vodi v občutek prikrajšanosti. Avtorica navaja, da lahko sorojenci otrok s kroničnimi boleznimi doživljajo občutke žalosti, tesnobe, jeze in hkrati občutke krivde (Gorenc, 2013, str. 138). Poleg teh občutkov je Kumari Yadav (2024) dodal še občutke zanemarjenosti, ljubosumja ali povečano odgovornost, vsi ti občutki pa lahko vplivajo na sorojenčevo čustveno in psihološko stanje (Kumari Yadav, 2024, str. 1).

Juul (2010) poudarja pomembnost tega, da starši ne delajo prevelike razlike med bolnim in zdravim otrokom. Kronično bolan otrok pušča velik vtis na sorojenca, bodisi dobrega ali slabega. Avtor je mnenja, da vtis vpliva na sorojenčevo podobo o sebi in vlogo, ki jo ima v družini in skupnosti. Ker otroci velikokrat svoja čustva držijo zase, se avtorju zdi pomembno, da starši spodbujajo, da sorojenec otroka s kronično boleznijo spregovori o svojih občutkih (Juul, 2010, str. 57–59).

1.2.3. Stigma

Goffman (1963) je zapisal, da izraz *stigma* izvira iz grščine, temeljil pa je na vizualnih oznakah. V svoji knjigi avtor našteje tri stigme, vendar za to raziskavo pride v poštev samo prva. Avtor je prvo stigmo poimenoval telesne grozote (angl. *abominations of the body*) in kot primer

navedel različne telesne deformacije. Goffman (1963) pa je stigmo pravzaprav razumel predvsem kot družbeno sramoto in ne kot vidne telesne znake (Goffman, 1963, str. 1–4).

Earnshaw in drugi (2012) pišejo, da so kronične bolezni družbeno stigmatizirane. Nadaljujejo, da osebe, ki imajo diagnozo kronične bolezni, poročajo o družbeni zavrnitvi, odpovedi iz delovnega mesta in slabi zdravstveni oskrbi. V svoji raziskavi so avtorji iskali povezavo med pričakovano stigmo in kakovostjo življenja. Ugotovili so, da je bila pričakovana stigma prijateljev, družine, sodelavcev in zdravstvenih delavcev povezana z nižjo kakovostjo življenja. Poleg tega so avtorji poročali, da je socialna podpora igrala vlogo mediatorja med pričakovano stigmo družbe in kvaliteto življenja (Earnshaw idr., 2012).

Čeprav je Goffman stigmo prvotno obravnaval kot družbeni pojav, ki vpliva samo na posameznika, ki je stigmatiziran, so raziskave pokazale, da učinki stigme vplivajo tudi na družinske člane. Raziskave, ki so preučevale družine s kroničnimi in drugimi boleznimi, so pokazale negativen vpliv stigme na kakovost življenja.

Tilahun in drugi so leta 2016 objavili raziskavo na temo stigme pri skrbnikih otrok z razvojnimi motnjami. Raziskava je pokazala, da je večina skrbnikov občutila stigmo. Avtorji so ugotovili, da skrbniki občutijo zaskrbljenost, ker družba drugače ravna z njihovimi otroki, pojavljajo pa se tudi občutki sramu ter pogosto prikrivanje otrokovega stanja v družbi (Tilahun, idr., 2016).

Podobne ugotovitve so predstavili tudi Luetke Lanfer in drugi (2025), ki so preučevali, kako skrbniki oseb s kroničnimi invalidnostmi doživljajo, interpretirajo in se odzovejo na različne oblike stigme v svojem vsakdanjem življenju. Avtorji so poročali o izkušnjah skrbnikov z označevanjem, izogibanjem in družbenim obtoževanjem. Te oblike stigme so avtorji pripisovali kulturnim in duhovnim prepričanjem o invalidnosti, s študijo pa so razkrili globoke družbene izzive, s katerimi se skrbniki soočajo (Luetke Lanfer idr., 2025).

1.3. Zgodovina socialnega dela v zdravstvu

Cannon (1913) je v svoji knjigi *Social work in hospitals* pisala o začetkih socialnega dela v zdravstvu. V knjigi piše, da je skrb za bolne izraz človeške prijaznosti že od krščanstva. Na začetku je skrb za bolne pripadal cerkvi, po ustanovitvi bolnišnic pa se je ta skrb prenesla nanje. Avtorica piše, da je bilo v bolnišnicah veliko oseb, ki se zavedajo, da potrebe pacientov niso izključno fizične. Obstajali so odbori žensk, ki so obiskovale paciente na oddelkih različnih ustanov. Avtorica omenja zaposlene zdravnike in medicinske sestre, ki so storili veliko

nezabeleženih dejanj prijaznosti, ki niso bila zahtevana od njih. Iz tega lahko vidimo da so bolnikove duhovne potrebe in njegova odvisnost od sočutja že dolgo prepoznane tako v teoriji kot tudi v praksi (Cannon, 1913, str. 6–7).

Avtorica v knjigi navaja prvi prispevek za medicinsko-socialno delo, ki se je zgodil okoli leta 1880. Takrat je Anglija ustanovila Društvo za nadaljnjo oskrbo revnih oseb, odpuščenih iz psihiatričnih bolnic (angl. *Society for After Care of Poor Persons Discharged Recovered from Insane Asylums*). Cilj tega društva je bil poskrbeti za oskrbo odpuščenih pacientov in ohranjati prijazen nadzor med procesom njihovega ponovnega prilagajanja na življenje v skupnosti. Društvo je bila pobuda, da so v New Yorku ustanovili Združenje za pomoč državnim dobrodelnim organizacijam New Yorka (angl. *State Charities Aid Association of New York*). Združenje je sodelovalo z državnimi bolnišnicami za duševno bolne. Avtorica je mnenja, da so dela teh dveh organizacij pripomogla k temu, da se je njihov princip dela in organizacije razširil tudi med druge države (Cannon, 1913, str. 7–8).

Gehlert (2006) je v priročniku za socialno delo zapisal, da so leta 1895 v Royal Free Hospital v Londonu zaposlili prvo socialno delavko, ki so jo takrat poimenovali bolnišnični *almoner*. Zaposlitev prve socialne delavke v zdravstvu je bila posledica združitve Royal Free Hospital z londonsko dobrodelno organizacijo. Združitev bolnišnice in dobrodelne organizacije je bila pobuda Charlesa Locha. Prva zaposlena socialna delavka je bila Mary Stewart, ki je pred tem že sodelovala z londonsko dobrodelno organizacijo (Gehlert, 2006, str. 6–7).

V ameriški reviji je Baker leta 1909 napisal članek o doktorju Richardu Clarku Cabotu, ki je oktobra leta 1905 ustanovil oddelek za socialne storitve v splošni bolnišnici Massachusetts. (Baker, 1909, str. 233). Gehlert (2006) je zapisal, da je Cabot takrat zaposlil prvo medicinsko socialno delavko v ZDA, Gernet Pelton. Za njo je kot drugo zaposleno socialno delavko v zdravstvu zaposlil Ido Cannon. Cabot je bil že takrat mnenja, zapisuje Pogačnik (1984), da bi poleg zdravnika moral biti še nekdo, ki bi delal z bolnikom. Izražena je bila potreba, da bi bolnika obiskali na domu ali v službi z namenom preverjanja socialno-ekonomskega stanja in njegovega vpliva na potek zdravljenja (Pogačnik, 1984, str. 397).

Prve zametke socialnega dela v zdravstvu zapisuje Pogačnik (1984). Socialno delo v zdravstvu se je v Sloveniji začelo uveljavljat šele po letu 1957 (Pogačnik, 1984, str. 380). Eržen (2012) je zapisala, da je bilo leta 1960 sklicano posvetovanje zdravstvenih in socialnih delavcev Slovenije na pobudo takratnega Republiškega sekretariata za zdravstvo in socialno varstvo. Takrat je bilo poudarjeno, da naj bi socialno delo postalo del zdravstva. Leta 1963 je izšlo

»Strokovno navodilo za organizacijo in delo socialnih služb v zdravstvenih zavodih«, v katerem je pisalo, da naj se uvede socialna služba v bolnišnicah, ki imajo več kot 200 postelj (Eržen, 2012, str. 16).

1.4. Delo socialnih delavcev in delavk v zdravstveni dejavnosti v Sloveniji

Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2020) kot eno izmed spretnosti socialnega dela v zdravstveni dejavnosti opredeljuje aktivno vključevanje v proces pomoči, zdravljenja in rehabilitacije, ko dejavniki vplivajo na potek bolezni, zdravljenja ali rehabilitacije. Nadalje navaja, da socialni delavci in delavke s svojim strokovnim znanjem in spretnostmi stroke pomagajo uporabnikom, ki so se znašli v psihosocialni stiski zaradi zdravstvenih težav. Poleg tega pomagajo uporabnikom pri ohranjanju ali povračanju v aktivno in enakopravno vključevanje v družbeno življenje. Ko pride do iskanja rešitev za zapletene probleme, jih socialni delavci skupaj ustvarjajo z uporabnikom in njegovimi svojci s pomočjo metod socialnega dela. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2020) nadaljuje, da so pri delu socialni delavci in delavke zavezani zakonodaji, stroki socialnega dela in *Kodeksu etike socialnih delavk in delavcev Slovenije*. Uporabnikom pomagajo uresničiti pravice do zdravljenja in socialne varnosti er zagotavljajo dostop do razpoložljivih virov, pri tem pa upoštevajo vrednote in etična načela socialnega dela (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2020).

Pogačnik (1984) piše, da naloge socialnega delavca v zdravstvu delimo na splošne in specifične. Splošne veljajo v vseh zdravstveno delovnih organizacijah, medtem ko so specifične odvisne od vrste zdravstvene zaščite, ki jo nudi zdravstveno delovna organizacija. Pogačnik jih po Rubanju (1967) našteje naslednje (Pogačnik, 1984, str. 386–387):

- Preučevanje socialne situacije bolnika in potrebe v zvezi z njegovo boleznijo, socialna terapija bolnika v sodelovanju z zdravnikom, sodelovanje z bolnikovo okolico, kadar socialni dejavniki škodujejo bolnikovemu fizičnemu ali duševnemu zdravju.
- Sodelovanje z drugimi zdravstvenimi organizacijami, centri za socialno delo, družbenimi in političnimi organizacijami, delovnimi organizacijami in drugimi.
- Razvijanje socialnih programov v zdravstvenih delovnih organizacijah tako, da socialni delavec odkriva probleme in načrtuje njihovo reševanje.

Pogačnik (1984) poleg zgoraj naštetih še bolj podrobno opiše delo socialnih delavcev in delavk pri sprejemu, med zdravljenjem in ob odpustu bolnika. Pri sprejemu bolnika avtorica zapiše, da

socialni delavec pomaga pri uvajanju bolnika na novo okolje, ureja plačila storitev, se zanima za člane družine, ki so ostali doma in so nepreskrbljeni, na primer otroci ali stari ljudje, ter seznanja zdravnika in medicinske sestre o bolnikovem socialnem stanju. Med bivanjem bolnika v bolnišnici avtorica navaja, da socialni delavec uresničuje socialno terapijo v sodelovanju z zdravnikom in medicinsko sestro v skladu z medicinsko terapijo, aktivira bolnika pri reševanju socialnih problemov, se z njim pogovarja in mu je s tem v pomoč pri reševanju osebnih ali stvarnih težav. V primeru konfliktov med bolnikom in njegovo družino ali delovno organizacijo socialni delavec pomaga konflikte rešiti ter obvešča in je obveščen glede timskega dela, ki se nanaša na bolnikove socialne ali zdravstvene probleme. Ob odpustu avtorica opisuje, da socialni delavec seznani družino in delovno organizacijo o bolnikovi vrnitvi, pomaga pri reševanju možnih problemov pri skupnosti invalidskega in pokojninskega zavarovanja in pri skupnosti za zaposlovanje, obvesti zdravnika v primeru socialnih težav, pomaga pri premeščanju bolnika v drugo zdravstveno ustanovo, v zdravilišče oz. rehabilitacijsko ustanovo, v dom za stare, pomaga pri urejanju bolnikove dokumentacije, ureja prevoz in po potrebi daje pomoč v vseh oblikah socialne skrbi (Pogačnik, 1984, str. 387).

Eržen (2012) v svojem članku zapisuje, da so socialne delavke odgovorne za izvajanje nalog s področja socialnih problemov upravičencev. Pod pogoje za zanesljivo opravljeno delo navaja dobro strokovno znanje, etično odgovornost, profesionalnost, sposobnost uspešne komunikacije, določene organizacijske spretnosti ter sposobnost vključevanja v timsko delo. Avtorica podarja, da je pri načrtovanju rešitev pomembno, da socialni delavec izhaja iz uporabnikovih potreb in želja. Kot osnovo za načrtovanje rešitev navaja delovni odnos, saj ta pomaga pri izboljšanju uporabnikovega socialnega funkcioniranja (Eržen, 2012, str. 21).

Pod tehnike in metode, ki jih uporabljajo socialni delavci, avtorica navaja naslednje (Eržen, 2012, str. 21):

- sodelovanje in povezovanje z zunanjimi institucijami,
- seznanjanje s pravicami,
- svetovanje,
- sodelovanje s svojci,
- prepoznavanje potreb posameznika in analiza tveganja,
- zapisovanje in dokumentiranje,
- individualni pristop in individualno načrtovanje skrbi in podpore,
- zagotavljanje pomoči pri posameznih postopkih uveljavljanja pravic,
- krepitev moči uporabnika,

- svetovalni pogovor s tehnikami usmerjanja,
- podpora in spodbujanje pri ohranjanju ali vzpostavljanju stikov s svojci,
- delo z družino,
- povečevanje spretnosti pogovora in zapisovanja, pisanje priporočil in socialnih poročil.

Eržen (2012) v članku zapisuje, da socialna delavka vzpostavi stik z uporabnikom in svojci na pobudo zdravnika ali medicinske sestre. Nadaljuje, da je socialni delavec o težavah uporabnika seznanjen s strani bližnjih, strokovne delavke centra za socialno delo ali patronažne medicinske sestre. Avtorica omeni pogostost povezave socialnih delavcev s pristojnimi socialnimi službami ali nevladnimi organizacijami, ko pride do ugotavljanja potreb in oblikovanja definicije problema (Eržen, 2012, str. 21).

Kot pri vsakem področju socialnega dela so problemi tudi pri socialnem delu v zdravstvu. Pogačnik (1984) je že v osemdesetih pisala, da je število socialnih delavcev v ljubljanskih zdravstvenih organizacijah zelo majhno. Takrat je imel Univerzitetni klinični center Ljubljana (v nadaljevanju UKC Ljubljana) 7000 zaposlenih in od tega je bilo 19 socialnih delavcev (Pogačnik, 1984, str. 400). V prejšnjem letu (2025) je bilo na UKC Ljubljana zaposlenih 8725 oseb, vendar nimamo podatka, koliko od zaposlenih je izvajalo storitve socialnega dela (Univerzitetni klinični center Ljubljana, 2026). Pogačnik (1984) je nadaljevala, da se zaradi majhnega števila zaposlenih socialnih delavcev ti ne morejo posvetiti vsakemu bolniku ter za tiste, ki jih obravnavajo, nimajo dovolj časa zaradi preobremenjenosti (Pogačnik, 1984, str. 400).

Kot dober primer prakse bi izpostavila Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča, v katerem je bilo v letu 2025 od 680 zaposlenih kar 26 zaposlenih socialnih delavcev, od tega 15 na kliničnih oddelkih in 11 na centru za poklicno rehabilitacijo (Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča, 2026, str. 84).

1.5. Pravice invalidov v slovenski zakonodaji

Ustava Republike Slovenije (1991) omenja invalidnost na treh mestih. Prvo je 14. člen Ustave, ki govori o enakih človekovih pravicah in temeljnih svoboščinah, ne glede na osebne okoliščine, med katerimi tudi navaja invalidnost. To pomeni, da je vsakršna diskriminacija proti invalidom prepovedana. V 50. členu Ustave v okviru pravice do socialne varnosti je določeno, da država ureja obvezno zdravstveno, pokojninsko, invalidsko in drugo socialno zavarovanje ter skrbi za njihovo delovanje. 52. člen Ustave govori o pravicah invalidov. V tem zakonu piše,

da je v skladu z zakonom zagotovljeno varstvo ter usposabljanje za delo, izobraževanja in usposabljanja za dejavno življenje v družbi ter da se to izobraževanje financira iz javnih sredstev (*Ustava Republike Slovenije*, 1991).

Kresal (2007) pojasnjuje, da je Organizacija združenih narodov (v nadaljevanju OZN) na univerzalni ravni sprejela vrsto deklaracij, resolucij in priporočil o pravicah invalidov. Avtorica nadaljuje, da je Generalna skupščina Združenih narodov decembra 2006 sprejela *Konvencijo o pravicah invalidov*. Poudarja tudi, da je to prvi zavezujoč dokument OZN na področju invalidnosti (Kresal, 2007, str. 14).

Tabaj (2007) zapisuje, da je besedilo Konvencije o pravicah invalidov odprto do vseh skupin invalidov in odgovarja na vsa vprašanja, ki so pomembna za njihovo življenje. Nadaljuje, da besedilo izraža potrebe invalidov kot ranljive družbene skupine ter hkrati poudarja njihovo pozitivno vlogo in prispevek v družini. Temu avtorica dodaja, da je bilo besedilo snovano na temeljnih dokumentih s področja človekovih pravic. Konvencija o pravicah invalidov priznava človekove pravice in osnovne svoboščine, kar avtorica pojasnjuje kot priznavanje pravice do dostopnosti fizičnega, socialnega in ekonomskega okolja ter dostopnost do informacijskih in komunikacijskih tehnologij, ki so v pomoč invalidom (Tabaj, 2007, str. 20–21)

V Sloveniji smo leta 2008 sprejeli *Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov*. V prvem členu prevoda *Konvencije o pravicah invalidov* iz leta 2006 je definicija invalidnosti zapisana kot:

> »Invalidi so ljudje z dolgotrajnimi telesnimi, duševnimi, intelektualnimi ali senzoričnimi okvarami, ki jih v povezavi z različnimi ovirami lahko omejujejo, da bi enako kot drugi polno in učinkovito sodelovali v družbi.« (*Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov*, 2008)

Tabaj (2007) izpostavlja, da sta opredelitvi invalida in invalidnosti v postopku pogajanj v besedilu Konvencije o pravicah invalidov predstavljali eno izmed najzahtevnejših področij usklajevanja (Tabaj, 2007, str. 21).

V Sloveniji je po *Zakonu o pokojninskem in invalidskem zavarovanju* (2012) v 63. členu invalidnost definirana kot:

»Invalidnost po tem zakonu je podana, če se zaradi sprememb v zdravstvenem stanju, ki jih ni mogoče odpraviti z zdravljenjem ali ukrepi medicinske rehabilitacije in so ugotovljene v skladu s tem zakonom, zavarovancu zmanjša zmožnost za zagotovitev oziroma ohranitev delovnega mesta oziroma za poklicno napredovanje.« (*Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju*, 2012)

1.5.1. Starševsko varstvo in družinski prejemki

Kresal in Kresal Šoltes (2007) pišeta, da je izhodišče za urejanje področja starševskega varstva in družinskih prejemkov načelo enake odgovornosti žensk in moških v zvezi z družino in starševstvom. To vključuje zagotavljanje enakih možnosti in enakega obravnavanja delavk in delavcev ter možnosti ustreznega usklajevanja delovnih in družinskih obveznosti ter svobodnega načrtovanja družine (Kresal in Kresal Šoltes, 2007, str. 83).

Kresal in Kresal Šoltes (2007) med pomembnejše dokumente na področju starševskega varstva in družinskih prejemkov uvrščata dokumente Mednarodne organizacije dela, odločbe Evropske listine, Direktive ES, *Zakon o delovnih razmerjih* (v nadaljevanju ZDR-1) ter *Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih* (v nadaljevanju ZSDP-1). Avtorici navajata, da ZSDP ureja starševsko varstvo na področju socialnega prava. Z njim se urejata zavarovanje za starševsko varstvo in pravice, kot so družinski prejemki ter pogoji in postopek za uveljavljanje posameznih pravic. Pravice iz tega zavarovanja so podrobneje opisane v nadaljevanju (Kresal in Kresal Šoltes, 2007, str. 83–84).

Starševski dopust

Kresal in Kresal Šoltes (2007) navajata, da starševski dopust zajema porodniški dopust, očetovski dopust, dopust za nego in varstvo otroka ter posvojiteljski dopust. Nadaljujeta, da ima starš med starševskim dopustom pravico do starševskega nadomestila, katerega višino določa ZSDP-1. Avtorici poudarjata, da je dolžnost delodajalca, da omogoči odsotnost zaradi starševskega dopusta (Kresal in Kresal Šoltes, 2007, str. 84). Delodajalčeva dolžnost je predpisana v 186. členu ZDR-1 (*Zakon o delovnih razmerjih,* 2013) in določena v 17. členu ZSDP-1 (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

V 19. in 21. členu ZSDP-1 je določeno, da porodniški oziroma materinski dopust pripada materi in traja 105 koledarskih dni neprekinjeno. V 22. členu ZSDP-1 je zapisano, da lahko oče koristi materinski dopust samo v primeru, če mati otroka umre, zapusti otroka ali ni, na podlagi mnenja

pristojnega zdravnika, trajno ali začasno sposobna za nego in varstvo otroka. V 25. členu ZSDP-1 je določen očetovski dopust, ki traja 15 dni in je neprenosljiv (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih,* 2014).

Posvojitelji imajo tako kot starši pravico do starševskega dopusta v primeru, da je otrok mlajši od osem let, kar je zapisano v 39. členu ZSDP-1. V istem členu je tudi zapisano, da lahko koristijo to pravico najpozneje 15 dni po namestitvi otroka v družino. V 29. členu ZSDP-1 lahko vidimo, da vsakemu staršu pripada 160 dni starševskega dopusta – od tega lahko mati 100 dni prenese na očeta, ostalih 60 dni pa je neprenosljivih (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Kresal in Kresal Šoltes (2007) omenjata dopust za nego in varstvo otroka. Z uveljavitvijo Zakona o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1) leta 2014 se je pravica do dopusta za nego in varstvo otroka preimenovala v starševski dopust, kar je določeno v 117. členu ZSDP-1 (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Starševsko nadomestilo

40. člen ZSDP-1 navaja pravice do nadomestila, ki obsegajo materinsko, očetovsko in starševsko nadomestilo. Pravico do nadomestila imajo tiste osebe, ki imajo pravice do dopusta, kar je zapisano v 41. členu ZSDP-1. V 45. členu ZSDP-1 je zapisano, da so upravičenci do starševskega nadomestila, ki jim je prenehalo delovno razmerje med starševskim dopustom, obvezno socialno zavarovani. V 48. členu ZSDP-1 je določeno, da pravica do nadomestila preneha, če inšpekcija Republike Slovenije ugotovi, da je oseba med starševskim dopustom delala (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Pravica staršev do krajšega delovnega časa in do plačila prispevkov za socialno varnost zaradi starševstva

V 50. členu ZSDP-1 je zapisano, da enemu od staršev, ki neguje in varuje otroke do tretjega leta starosti, pripada pravica dela s krajšim delovnim časom. V primeru, da je otrok, ki ga starš neguje in varuje, težje gibalno oviran ali zmerno ali težje duševno prizadet, ima starš po istem členu pravico do krajšega delovnega časa po otrokovem tretjem letu, vendar le do njegovega 18. leta starosti. V istem členu je zapisano, da mora krajši delovni čas presegati najmanj polovično tedensko delovno obveznost. V tem času mu delodajalec izplačuje plačo po dejanski delovni obveznosti, država pa zagotavlja do polne delovne obveznosti plačilo prispevkov za

socialna zavarovanja od sorazmernega dela osnove (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih,* 2014).

Pravica do družinskih prejemkov

ZSDP-1 vključuje tudi družinske prejemke, med katere sodijo starševski dodatek, pomoč ob rojstvu otroka, otroški dodatek, dodatek za veliko družino, dodatek za nego otroka in delno plačilo za izgubljen dohodek. Navedeni so v 62. členu ZSDP-1. 63. člen ZSDP-1 opredeljuje starševski dodatek kot denarno pomoč, ki pripada staršem, ki ob rojstvu otroka niso upravičeni do starševskega nadomestila. V 68. členu je navedena pomoč ob rojstvu otroka, ki je enkratni znesek, namenjen nakupu opreme in pripomočkov za novorojenca. Otroški dodatek staršem oziroma otroku zagotovi dopolnilni prejemek za preživljanje, vzgojo in izobraževanje. Ta dodatek je določen v 70. členu ZSDP-1. V istem členu je določeno, da so do tega dodatka starši upravičeni, kadar dohodek na družinskega člana ne presega zgornje meje dohodkovnega razreda. V 77. členu ZSDP-1 je zapisano, da je dodatek za veliko družino letni prejemek namenjen družini s tremi ali več otroki (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih,* 2014).

Dodatek za nego otroka je v 79. členu ZSDP-1 definiran kot denarni dodatek za otroka, ki potrebuje posebno nego in varstvo, namenjen pa je kritju povečanih življenjski stroškov, ki jih ima družina kot posledica nege in varstva tega otroka. V 82. členu ZSDP-1 je določeno, da pravica do dodatka pripada otroku za obdobje, ko se otroku zagotavlja posebna nega zaradi zdravstvenih razlogov. V istem členu je tudi zapisano, da pravica traja do otrokovega 18. leta starosti, po 18. letu pa v primeru, da ima otrok status učenca, dijaka, vajenca ali študenta, vendar najdlje do njegovega 26. leta. V naslednjem členu ZSDP-1 je opredeljena pravica za delno plačilo za izgubljen dohodek. Člen ga definira kot osebni prejemek, ki ga prejme eden od staršev ali druga oseba, kadar prekine delovno razmerje ali začne delati krajši delovni čas zaradi nege ali varstva otroka s težko motnjo v duševnem razvoju ali težko gibalno oviranega otroka (*Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih*, 2014).

Na podlagi 3. člena *Zakona o usklajevanju transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji* (2006) se dodatek za nego otroka izplačuje iz državnega proračuna (*Zakon o usklajevanju transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji*, 2006). V sklepu o usklajenih višinah transferjev, ki so določeni v nominalnih zneskih, ter o odstotku uskladitve drugih transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji je določeno, da od 1. marca 2026 dodatek za nego otroka znaša 129,21 eur za otroke s težko

motnjo v duševnem razvoju in težko gibalno ovirane otroke. Za otroke z določenimi boleznimi iz seznama hudih bolezni pa znaša 251,61 eur (*Sklep o usklajenih višinah transferjev, ki so določeni v nominalnih zneskih ter o odstotku uskladitve drugih transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji*, 2026).

1.6. Dostopnost zdravstvenih storitev v Sloveniji

Kuhar, Gabrovec in Albreht (2021) v polletnem poročilu pišejo, da je pandemija COVID-19 močno preoblikovala delovanje zdravstvenega sistema, saj je zmanjšala število obravnav in napotitev ter povečala čakalne dobe. Poudarjajo, da je bila dostopnost na nekaterih področjih slaba že prej, pandemija pa je te težave še poslabšala. Avtorji so primerjali število čakajočih nad dopustno čakalno dobo med letoma 2020 in 2019. Ugotovili so, da so se dobe najbolj podaljšale pri revmatologiji, ortopediji, urologiji, MR- in CT-diagnostiki ter operacijah. V poročilu so avtorji izpostavili, da je bilo leta 2020 za kar 70 % manj napotitev na sekundarno ali terciarno raven zdravljenja, 31 % manj hospitalizacij in 15 % manj diagnostičnih storitev (Kuhar, Gabrovec in Albreht, 2021, str. 5–6).

Isti avtorji so poročali, da kljub nekaterim ukrepom Slovenija nima celovite nacionalne strategije za upravljanje čakalnih dob v zdravstvu. Nadaljujejo, da so do sedaj sprejeti ukrepi zgolj kratkoročni in dolgih čakalnih dob ne naslavljajo ustrezno (Kuhar, Gabrovec in Albreht, 2022, str. 2–3).

Podobne ugotovitve kažejo tudi mednarodne primerjave. Novembra 2025 je Nacionalni inštitut za javno zdravje (2025) objavil primerjavo slovenskega zdravstvenega sistema z državami OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development) na podlagi njihovih zdravstvenih kazalnikov. Slovenija se je po kazalnikih dostopnosti in kakovosti zdravstvene oskrbe uvrstila med uspešnejše države OECD, vendar kljub temu ostajajo čakalne dobe velik izziv (NIJZ, 2025).

Te težave potrjujejo tudi slovenski medijski viri. RTV Slovenija (Kočar, 2026) poroča, da se vse več prebivalcev odloča za dodatna zavarovanja ali samoplačniške storitve zaradi dolgih čakalnih dob. Prav tako 24ur (Švajger, 2026) navaja, da je v Sloveniji brez osebnega zdravnika približno 140.000 ljudi, okoli 20.000 otrok brez pediatra, na nekaterih specialističnih pregledih pa je čakalna doba z redno napotnico lahko daljša od dveh let.

Voljč (2026) je mnenja, da slaba dostopnost do zdravstvenih storitev, kljub pravicam iz javnega zavarovanja, spodbuja samoplačništvo, saj so ljudje pripravljeni plačati za hitrejšo obravnavo. Nadaljuje, da kljub prisotnosti samoplačništva v vsakem zdravstvenem sistemu, se ta krepi, predvsem zaradi neustrezne dostopnosti do zdravstvenih storitev. Avtor poudarja, da sistem, ki ni sposoben učinkovito urejati čakalnih dob, s tem prispeva k neenakopravnosti, neenakosti in nepravičnosti v zdravstvu (Voljč, 2026).

Nacionalni inštitut za javno zdravje je o neenakosti v zdravju v Sloveniji pisal že leta 2011. Djomba in drugi (2011) so v podpoglavju z naslovom Ali je dostopnost do zdravstvenih storitev za vse enaka in ali jih tako tudi uporabljamo? zapisali, da je vpliv socialno-ekonomskih determinant na dostopnost zdravstvenega varstva kompleksen, saj ga oblikujejo številni dejavniki. Avtorji med dejavnike naštevajo (ne)enakost v uporabi storitev in (ne)enakomerno dostopnost zdravstvenih storitev s finančnega kot tudi fizičnega vidika. Kot primer fizične dostopnosti so podali geografske in časovne ovire (Djomba idr., 2011).

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Prilagajanje na kronično bolezen otroka in njeno sprejemanje sta procesa, ki vplivata na vse družinske člane (Kreft, 2010). Družine s kronično bolnimi otroki se soočajo z edinstvenimi in večplastnimi izzivi, ki bremenijo odnose med staršema, spremenijo odnose med sorojenci in porušijo splošno družinsko povezanost (Kumari Yadav, 2024). Gorenc (2013) piše, da je prejetje diagnoze kronične bolezni lahko travmatična izkušnja za posameznika in njegovo družino. Ob tem lahko družinski člani doživljajo enako ali celo višjo raven čustvenega stresa kot bolnik sam (Gorenc, 2013, str. 138). Kreft (2010) piše, da so kronični bolniki ogroženi telesno in psihosocialno. Avtorica nadaljuje, da se soočajo s telesnimi spremembami, čustvenimi težavami in težavami v medosebnih odnosih. V ospredje postavlja celostno obravnavo posameznika ter zagotavljanje podpore na vseh področjih, kjer se uporabnik sooča s težavami, z namenom usklajevanja vsakdanjega življenja z zdravljenjem (Kreft, 2010).

Pri zagotavljanju celostne obravnave imajo pomembno vlogo tudi socialni delavci in delavke v zdravstveni dejavnosti. Ti se aktivno vključujejo v proces pomoči, zdravljenja in rehabilitacije, ko dejavniki vplivajo na potek bolezni, zdravljenja ali rehabilitacije (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2020). Socialne delavke in delavci v zdravstvu sodelujejo z različnimi zunanjimi institucijami, informirajo uporabnike o pravicah, ki jim pripadajo, ter nudijo svetovanje, podporo in pomoč tako uporabnikom kot tudi njihovim družinam (Eržen, 2012, str. 21).

Tema je relevantna, saj so kronične bolezni pri mladostnikih vse pogostejše (Žnidaršič Reljič in Ivankovič Kacjan, 2017, str. 77). Kljub temu je v Sloveniji malo raziskav, ki bi celostno obravnavale izkušnje otrok s kroničnimi boleznimi in njihovih staršev predvsem z vidika socialnega dela v zdravstvu. Prav tako so premalo raziskane potrebe uporabnikov po podpori, informiranju in vključevanju socialnega dela v zdravstveni dejavnosti.

Namen raziskave je raziskati življenjski svet osebe s kronično boleznijo in njegovih staršev v obdobju prejemanja diagnoze. Raziskava se osredotoča na njihove izkušnje z diagnostičnim procesom, zdravljenjem in sprejemanjem bolezni, spremembe v kakovosti življenja, uporabe virov podpore ter vloge socialnega dela v zdravstvu. Z raziskavo želim prispevati k boljšemu razumevanju njihovih potreb in oblikovanju priporočil za razvoj bolj celostne podpore uporabnikov in njihovih družin v socialnem delu v zdravstveni dejavnosti. Hkrati želim

opozoriti na pomen vloge socialnih delavk in delavcev v zdravstvu, še posebej pri delu z družinami s kronično bolnimi otroki.

2.1. Raziskovalna vprašanja

RV1: Kako osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši doživljajo diagnostični proces, zdravljenje ter podporo zdravstvenega sistema?

RV2: Kako osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši doživljajo proces sprejemanja kronične bolezni?

RV3: Katere vire pomoči in podpore uporabljajo osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši po prejeti diagnozi?

RV4: Kako osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši doživljajo podporo socialnega dela v zdravstvu po postavitvi diagnoze?

RV5: Kako osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in starši doživljajo posledice kronične bolezni na kakovost življenja?

RV6: Katere potrebe osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši prepoznavajo na področju podpore, informiranja in vključevanja socialnega dela pri obravnavi kronične bolezni?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, kar pomeni, da izhaja iz lastnih izkušenj oziroma opažanj in vključuje raziskovanje sveta uporabnika (Alston in Bowles, 2020, str. 15–16). Izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi, ki se nanašajo na raziskovalni pojav (Mesec, 1997, str. 40).

Moja raziskava je empirična, saj sem zbirala novo neposredno izkustveno gradivo (Mesec, 2009, 84). Poleg tega je eksplorativna, saj sem pridobila nov pogled v temo, ki v Sloveniji ni najbolje raziskana (Mesec, 2009, str. 81).

3.2. Vir podatkov in merski instrument

Merski instrument, ki sem ga uporabila, sta dva strukturirana vprašalnika z odprtimi vprašanji. Prvi je za starše otroka s kronično boleznijo, ki ima 24 vprašanj, drugi pa je za osebe s kronično boleznijo, ki ima 26 vprašanj. Vprašalnika imata tri sklope odprtih vprašanj. Prvi sklop vprašanj za starše osebe s kronično boleznijo se nanaša na raziskovanje, doživljanje in vpliv kronične bolezni na otroka. Prvi sklop vprašanj za osebe s kronično boleznijo pa se nanaša na njihovo osebno izkušnjo kronične bolezni, in sicer doživljanje kronične bolezni ter njen vpliv na življenje. Teme drugega in tretjega sklopa so pri starših in osebah s kronično boleznijo enake. Drugi sklop se nanaša na soočanje s kronično boleznijo, dostop do podpore in pomoči ter kako vidijo socialno delo v zdravstvu. Teme tretjega sklopa pa so viri podpore, potrebe in pričakovanja glede pomoči socialnih delavcev v zvezi s kronično boleznijo. Vprašalnika sta bila posredovana preko elektronske pošte. V primeru, da so sodelujoči imeli dodatna vprašanja, sem jim bila na voljo za vprašanja preko elektronske pošte (Priloga 9.1 in 9.2).

3.3. Populacija in vzorčenje

Moja populacija so osebe s kronično boleznijo, ki so zbolele s kronično boleznijo pred 18. letom starosti in so v letu 2026 starejše od 16 let, ter njihovi starši.

Ker je populacija prevelika, da bi vse primere vključila v raziskavo, sem vzorčila. Uporabila sem priročno vzorčenje, saj sem izbrala udeležence, ki so mi lahko dostopni, in verižni vzorec oziroma metoda »snežne kepe«, saj so me udeleženi seznanili še z drugimi člani te populacije (Flaker idr., 2019, str. 117–118). Udeležene so bile osebe, ki so bile pripravljene prostovoljno

sodelovati. Končni vzorec je sestavljalo osem oseb, od tega so bile štiri osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, ter po ena mati vsake od teh oseb. V raziskavi so torej sodelovali po en otrok in starš iz štirih različnih družin.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbrala preko elektronske pošte v obdobju med decembrom 2025 in februarjem 2026. Večino sodelujočih oseb s kroničnimi boleznimi poznam iz osebnega življenja, zato sem jim naprej predstavila temo in namen raziskave ter jih vprašala o njihovi pripravljenosti sodelovanja in pripravljenosti njihovih staršev. Večina povabljenih se je strinjala s sodelovanjem v raziskavi, nekateri pa na povabilo niso odgovorili.

Pred izpolnjevanjem vprašalnika so bili vsi udeleženi ponovno seznanjeni z namenom raziskave ter z načinom uporabe zbranih podatkov. Na začetku vprašalnika je bilo navedeno, da z oddajo izpolnjenega vprašalnika soglašajo z uporabo svojih odgovorov za namen te raziskave.

Sprva sem načrtovala, da bom s pomočjo smernic izvedla intervjuje v živo, vendar sem se kasneje odločila za vprašalnik z odprtimi vprašanji. Razlog za to odločitev je bil zavedanje, da se številne osebe s kronično boleznijo vsakodnevno spopadajo z utrujenostjo. Utrujenost, pogosto opisan simptom pri kroničnih boleznih, je opredeljena kot izčrpavajoč in trajen občutek izčrpanosti, ki zmanjšuje sposobnost delovanja in opravljanja vsakodnevnih dejavnosti (Matura, idr., 2018). S tem, da so intervjuje opravljali v pisni obliki, so si lahko vzeli čas za odgovarjanje in nanje odgovorili, ko so imeli dovolj energije.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Analizo besedil sem opravila s kvalitativno metodo kodiranja, natančneje z odprtim in osnim kodiranjem (Mesec in Rape Žiberna, 2023, str. 114). Pridobljene vprašalnike sem najprej anonimizirala tako, da sem jih poimenovala s črkami abecede. Osebam s kronično boleznijo sem dodelila eno črko (npr. A, B, C …), njihovim staršem pa dve (npr. AA, BB, CC …). S tem sem na anonimen način ohranjala vez med staršem in otrokom. Najprej sem izvedla odprto kodiranje. Odgovore sem razdelila na izjave, ki sem jih v tabeli označila s kodo, ki je sestavljena iz črke vprašalnika in zaporedne številke. Vsaki izjavi sem pripisala pojem ter jih razvrstila v podkategorije in kategorije. Kategorije sem nato združila v teme. Po zaključku odprtega kodiranja sem se lotila osnega, ki je združil pojme vseh vprašalnikov v skupne teme, kategorije in podkategorije. Teme so se razlikovale med starši in osebami s kronično boleznijo, zato sem

osno kodiranje izvedla ločeno za obe skupini. Takšen pristop mi je omogočil sistematično organizacijo podatkov.

3.6. Etični vidik raziskave

Pri izvedbi raziskave bom upoštevala etične smernice, določene v *Etičnem kodeksu za raziskovalce Univerze v Ljubljani* (Etični kodeks za raziskovalce Univerze v Ljubljani, 2014). V raziskavo so vključene osebe s kronično boleznijo, ki so zbolele pred 18. letom starosti, in njihovi starši. Pred vključitvijo v raziskavo so bili udeleženci seznanjeni z njenim namenom in načinom uporabe podatkov. Obveščeni so bili o prostovoljnosti sodelovanja in da lahko od raziskave kadarkoli odstopijo. Prav tako so bili seznanjeni z anonimnostjo raziskave ter z vrsto podatkov, ki bodo uporabljeni za raziskovalne namene. Sodelujoči so bili seznanjeni tudi s tem, da lahko preskočijo katero koli vprašanje, na katerega ne želijo odgovoriti. V primeru dodatnih vprašanj ali nejasnosti sem jim ponudila pogovor in dodatno razlago po elektronski pošti. Za zaščito zasebnosti udeležencev bodo osebni podatki anonimni, z izjemo starosti in spola. Na tak način je zagotovljena anonimnost pri predstavitvi rezultatov.

Pri načrtovanju raziskave sem posebno pozornost namenila dobremu počutju udeležencev, zato sem jim omogočila, da na vprašalnik odgovarjajo pisno in v času, ki jim najbolj ustreza. Takšen način sodelovanja jim omogoča večji nadzor nad lastnim časom, energijo in tempom odgovarjanja.

V raziskavi je bila vključena oseba, ki še ni polnoletna, saj je stara 16 let. V slovenski zakonodaji ni določene določbe, ki bi urejala sodelovanje mladoletnikov v družboslovnih raziskavah. Po mnenju Informacijskega pooblaščenca Republike Slovenije (2025) lahko otrok z dopolnjenim 15. letom starosti samostojno privoli v sodelovanje v raziskovalnem anketiranju na področju javnega zdravstva. Poleg tega v 8. členu *Zakona o varstvu osebnih podatkov* (2023) najdemo, da lahko otrok, ki je dopolnil 15. let, sam poda privolitev za obdelavo osebnih podatkov v zvezi s storitvami informacijske družbe ter da mu *Družinski zakonik* (2019) v 146. členu priznava določeno stopnjo samostojnosti pri pravnih ravnanjih. V vseh treh primerih ni specifično zapisano za sodelovanje v raziskavi, vendar lahko razberemo, da je osebi, ki je dopolnila 15. let starosti, pravno priznana večja stopnja samostojnosti pri odločanju o osebnih podatkih in določenih pravnih razmerjih. Na podlagi tega in upoštevanja minimalne invazivnosti moje raziskave je bila samostojna privolitev 16-letne udeleženke ocenjena kot ustrezna.

4. REZULTATI

4.1. Rezultati osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu

4.1.1. Podatki o sodelujočem

Tema govori o osnovnih podatkih o sodelujočem, kot sta starost in spol.

Starost

Osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, ki so sodelovale v raziskavi, so stare od 16 do 24 let.

Spol

Vsi sodelujoči v raziskavi so ženskega spola.

4.1.2. Zdravstveni podatki

Tema zdravstveni podatki obsega podatke o diagnozi in diagnostičnem procesu. Zajema starost osebe s kronično boleznijo ob diagnozi, hitrost in pot do diagnoze, odnos zdravstvenega osebja in sprejemanje simptomov, vodilo do diagnoze ter spomin na diagnostičen proces.

Diagnoza

Sodelujoči so diagnozo prejeli ob različni starosti. Dve sta diagnozo dobili v zgodnjih letih, in sicer pri letu in pol ter pri treh letih. Ena oseba je bila diagnosticirana v zgodnjem najstništvu, ena pa je dobila diagnozo precej kasneje – v poznih najstniških letih oz. v začetku dvajsetih let.

Diagnostični proces

Večina jih je diagnozo prejela hitro, v času hospitalizacije, z izjemo ene, ki je težko pridobila diagnozo (*Za diagnozo sem se morala boriti. /C44*). V večini se spomnijo procesa pridobivanja diagnoze, vendar je ena izpostavila, da se procesa ne spomni zaradi zgodnje starosti (*Postopka dobivanje diagnoze se ne spomnim saj sem bila takrat zelo majhna. /D15*).

Ena od sodelujočih je poročala o negativni izkušnji v odnosu z zdravstvenimi delavci. V procesu diagnosticiranja se je soočala z nerazumevanjem in dvomi zdravstvenih delavcev glede njenih težav (*Veliko zdravnikov, še posebej na pediatrični kliniki, mi niso verjeli, da sem v bolečinah ali utrujena – trdili so da se mi ne da v šolo. /C45, C46*).

4.1.3. Kronična bolezen

V temi kronična bolezen so sodelujoče zapisovale o izražanju bolezni, sprejemanju bolezni, občutkih in mislih o bolezni ter o zdravljenju. Najprej sem jih pa prosila, da naj svojo bolezen opišejo z eno besedo in jo nato utemeljijo.

Ključna beseda za bolezen in njena utemeljitev

Pod ključne besede za opis svoje kronične bolezni so sodelujoče zapisale besede izziv, neprijetna, utrujajoča in samokontrola. Utemeljitev besed se je vrtela okoli potreb po disciplini, strpnosti in vztrajnosti ter zahteve po samokontroli. Ena je zapisala, da ji bolezen obremenjuje življenje (*... ker obremenjuje moje življenje, nenehno moram delati, da lahko »obdržim glavo nad vodno gladino«. /C22, C23*).

Izražanje bolezni

Bolezni se izražajo na različne načine. Tri so pisale o telesnih simptomih, kot so bruhanje, utrujenost, mravljinci v dlaneh in stopalih, pomanjkanje energije, hipermobilnost in kronične bolečine. Poleg tega sta dve zapisali, da se simptomi stopnjujejo čez dan. Ena je zapisala, da bolezen doživlja v sebi *(Vse kar se dogaja je v tebi in v glavi. /D11*). Dve sta poudarili, da je bolezen fizično nevidna, posledično tudi nevidna družbi (*Fizično se je ne vidi, tako da se drugim na izgled zdim popolnoma zdrava. /C24, C25*).

Sprejemanje bolezni

Sodelujoče vse pišejo, da so hitro sprejele diagnozo. Dve opisujeta, da sta diagnozo hitro sprejeli, saj sta bili zgodaj izpostavljeni diagnozi in z njo odraščali. Ena je izpostavila občutke olajšanja ob pridobitvi diagnoze, saj se je že od nekdaj zavedala, da je drugačna od drugih (*Že od malega sem vedela, da je nekaj narobe z menoj, tako da je diagnoza le to potrdila, tako da sem si oddahnila. /C63, C64*). Med zbranimi odgovori se je pojavil tudi občutek nevednosti, ki se je prelevil v sprejetje (*Na začetku se verjetno nisem niti zavedala, kaj se dogaja. Kasneje sem pač to sprejela kot del sebe, nekaj, s čimer bom morala pač živeti. /B22, B23*).

Občutki in misli ob diagnozi

V večini so zapisovale negativne občutke, kot so občutki krivde, žalosti, nepravičnosti in strah pred neznanim. Izjema je bila sodelujoča, ki je zapisala, da ji diagnoza razloži, kar čuti v telesu. Ista oseba je poudarila svoje negativne občutke z zdravstvenim osebjem (*Velikokrat sem bila »gaslighted« s strani zdravstvenih delavcev glede simptomov, ki jih imam. /C79*). Poleg tega je ena omenila socialno izključenost in pomanjkanje razumevanja s strani drugih (…

*nerazumevanje kljub obrazložitvi kaj je *bolezen*. /A42*). Dve sta zapisali, da sta na začetku doživljale večjo stisko in sta bili bolj osredotočeni na bolezen, vendar jim je čez čas postalo lažje (*... potem ko se bolezni nekoliko navadiš gre. /D36*).

Zdravljenje

V večini so pri zdravljenju in informiranju pomagali zdravniki, kot so osebni zdravniki in zdravniki specialisti. Izjemo predstavlja sodelujoča, ki je zapisala, da je informacije o bolezni prejela predvsem od svoje matere (*... mislim, da sem se o tem pogovorila z mamo kasneje. /B29*). Medtem ko so sodelujoče poročali o prejeti podpori, se je v odgovorih pokazala tudi izkušnja popolne odsotnosti pomoči in informiranja.

Izkušnje sodelujočih z zdravstvenim sistemom so bile tako pozitivne kot negativne. Kot pozitivna se je pokazala vloga zagovorništva zdravnika specialista (*... kot tudi nevrologinja, ki se je vedno zavzemala za mojo dobrobit. /B26, B27*). Med odgovori se je pojavila tudi izkušnja pomanjkljive zdravstvene obravnave, občutki neupoštevanja in pomanjkanje validacije s strani zdravnikov (*Morala sem zamenjati osebnega zdravnika, saj mi prejšnja ni verjela. /C66*).

4.1.4. Kakovost življenja

Kakovost življenja se lahko spremeni po tem, ko oseba prejme diagnozo. Sogovornice so opisovale, kako je bolezen po njihovem mnenju vplivala na vsakdan, duševno zdravje in odnose. V tej temi so se dotaknile tudi stigme.

Vpliv na vsakdan

Sodelujoči imajo različne kronične bolezni, ki različno vplivajo na njihovo vsakdanje življenje. Ena oseba s kronično boleznijo je bistveno spremembo občutila v prehranskih omejitvah in prilagoditvah. Sodelujoča opisuje povečano previdnost glede prehrane na socialnih dogodkih, preverjanje sestavin, strah pred kontaminacijo in povečanje higiene zaradi možnosti kontaminacije. Dve sta opisali spremembe zaradi prejemanja terapije (*... nato sem začela prejemati terapijo v obliki injekcij 1x dnevno, kar mi je povzročilo ogromno stresa, največ na začetku. /B7, B8*). Dve sta prav tako opisovali psihofizične obremenitve (*Bolečine so utrujajoče in izčrpajoče. /C17*).

Bolezen tudi omejuje vsakodnevno funkcioniranje. Ena sodelujoča je pisala o tem, da ne zmore več opravljati vsakodnevnih opravkov, saj ji dejavnost, kot je na primer kuhanje, povzroča bolečine. Opisuje, kako je v določenih dneh zmožna poskrbeti zgolj za svojo higieno (*Poleg*

tega pa pridejo dnevi, ko si res brez energije in je vse kar lahko počneš tisti dan osebna higiena. /C19, C20).

Bolezen prav tako vpliva na socialno življenje in življenjski slog. Iz odgovorov je razvidno, da sodelujoča ob študiju ali delu ni zmožna početi nič drugega ter tudi zanemarja hobije (*Ob študiju/delu, preprosto nisem bila zmožna početi česar koli drugega kot le to. Nisem se ukvarjala s hobiji, ali telovadila, da bi bila lahko v boljšem stanju. /C15, C16*). Med drugim je tudi primorana uporabljati zdravstvene pripomočke na socialnih dogodkih, s čimer ohranja svojo varnost in v dogodkih uživa.

Vpliv na duševno zdravje

V večini so sogovornice navajale negativen vpliv bolezni na duševno zdravje. Dve sta navajali čustvene stiske, kot sta strah in občutek skrbi. Poleg tega sta dve zapisali, da se počutijo socialno izolirane oziroma izključene iz družbe. Ena sogovornica je tudi omenila, da je zaradi bolezni izgubila veliko prijateljev (*Izgubila sem veliko prijateljev. Niso razumeli kaj se dogaja z mano in kako se obnašati v taki situaciji. /C33, C34*).

Med odgovori je ena sogovornica omenila mentalno utrujenost zaradi skrbi za zdravje, fizične aktivnosti, pravilnega prehranjevanja in jemanja terapije. Med vplive na duševno zdravje je sogovornica navajala tudi pomanjkanje validacije s strani zdravstvenega sistema. Zaradi ne validacije je začela dvomiti vase, kar je posledično vplivalo na njeno samozavest in zmožnost postavljanja meja (*Zdravniki mi velikokrat niso verjeli, zato sem še sama podvomila vase, kar je tudi negativno vplivalo na mojo samozavest in posledično duševno zdravje, saj nisem več postavljala mej. /C40, C41, C42, C43*).

Stigma

Pri sodelujočih so se pojavile različne izkušnje stigmatizacije. Medtem ko je ena opisovala neposredne izkušnje stigmatizacije zaradi bolezni, je druga sogovornica poročala, da ni občutila stigme. Odgovori so pokazali, da se je stigma izražala skozi socialno izključenost, predsodke in stereotipe ter vprašanja identitete in pripadnosti.

Večina sodelujočih je omenjala socialno izključenost v različnih oblikah. Naštele so socialno izključenost v otroških letih zaradi drugačnosti, drugačen tretma s strani družbe po tem, ko so izvedeli, da ima kronično bolezen, in splošno obsojanje s strani družbe. Prav tako sta dve občutili predsodke družbe (*... predvsem se jim začneš smiliti. /B20; medtem, ko me podcenjujejo umsko, ko izvejo za moje bolezni. /C55*). Ena sogovornica je tudi omenila občutek nepripadnosti

v družbi (*... kjer nisem dovolj bolna, da bi se to videlo na moji zunanjosti, a preveč bolna, da bi lahko delovala kot neka povprečna zdrava oseba. /C53*).

Odnosi

V večini so sogovornice pisale o tem, da so se njihovi odnosi z družino izboljšali. Dve sta bili mnenja, da se njuni odnosi niso spremenili. Izjema je bila ena sogovornica, ki je opazila negativno spremembo v odnosu s prijatelji (*... med prijatelji pa predvsem to da si niso znali dopovedati da to ni le trend ali modna muha, ... /A28*).

4.1.5. Socialne pravice

Tema govori o socialnih pravicah, ki jih imajo osebe s kroničnimi boleznimi. Zanimalo me je, ali so bile udeleženke raziskave informirane o prejemkih, ki jim pripadajo s strani države.

Informiranje o prejemkih

Iz odgovorov je bilo razvidno, da so bile njihove izkušnje z informiranostjo o prejemkih različne. Dve sta poročali, da sta bili seznanjeni z možnostmi uveljavljanja pravic in prejemkov, medtem ko ena ni bila. Ena sogovornica je zapisala, da je v njenem primeru prišlo do zavrnitve prejemkov zaradi redkosti bolezni (*Zaradi redkosti moje bolezni, so bili vsi prejemki v mojem primeru zavrnjeni. /C74*).

Sodelujoče so informacije o prejemkih pridobivale iz različnih virov. Ena je bila informirana preko zdravnika specialista in nevladne organizacije, medtem ko je druga informacije o prejemkih izvedela preko matere, ki je informacije iskala po internetu.

4.1.6. Socialno delo v zdravstvu

V tej temi so sodelujoče najprej zapisale svojo asociacijo na besedno zvezo »socialna delavka v zdravstvu«. Nato me je zanimalo, ali so sploh pomislile, da bi se po pomoč v zvezi s kronično boleznijo obrnile k socialnim delavcem. Potem so zapisale svoje izkušnje s sodelovanjem s socialnimi delavci in opredelile, kakšno pomoč bi si želele od socialnih delavk v zdravstvu.

Asociacija na »socialna delavka v zdravstvu«

Večina je odgovorila, da dojemajo socialne delavce v zdravstvu kot vir podpore in pomoči. Izjema je bila ena sogovornica, ki ni imela asociacije, saj ni imela izkušnje s socialnimi delavci v zdravstvu.

Vloga socialnih delavk in delavcev

Sodelujoče niso pomislile, da bi se po pomoč obrnile k socialnim delavcem. Ena izmed sogovornic je kot razlog za svojo odločitev navedla, da ne ve, kako bi se sploh socialni delavci vključili v zdravljenje oseb s kroničnimi boleznimi (… *nisem prepričana, na kakšen način so socialne_i delavke_ci vključeni v zdravljenje ljudi s kroničnimi boleznimi. Nihče mi nikoli ni tega pojasnil ali omenil. /B73, B74*).

Iz odgovorov sodelujočih je razvidno, da socialni delavci niso predstavljali pogostega vira podpore. Kljub temu je ena izmed sogovornic navedla, da se je na socialne delavce obrnila po pomoč pri uveljavljanju pravice do dodatka za nego otroka. Druga je zapisala, da je mnenja, da pomoči socialnih delavcev ne potrebuje, tretja pa je izrazila željo po celostni obravnavi (… *ker za nekoga ki je le dobil *bolezen* in je zdaj obdobje kjer vsi bližnji in okolica, zdravniki govorijo le o tem prija kdaj pogovor o čem drugem … /D57, D58*).

Ena sodelujoča je izpostavila, da bi jim socialni delavci lahko pomagali pri pridobivanju informacij o finančni podpori. Poleg tega je ena izmed sodelujočih zapisala, da bi si želela pomoč pri usmerjanju v sistemu in pri zaposlovanju. Na čustveni ravni je ena izmed sodelujočih omenila željo po pogovoru o bolezni kot tudi izven bolezni (*Pogovor če osebi paše in mogoče pogovor kdaj o čem kar nima veze z *boleznijo* … /D55, D56*).

4.1.7. Podpora

Ta tema govori o vrstah pomoči, na katere so se sodelujoče obrnile po prejeti diagnozi in se danes obračajo k njim v času stiske. Poleg tega sogovornice navedejo svoje vire moči in izkušnje s podpornimi skupinami ali društvi.

Pomoč v času stiske

V času stiske se vse sogovornice obrnejo po pomoč k družini. Poleg tega navajajo še partnerje, prijatelje in psihoterapevte. Dve svoje težave raje predelata samostojno. V času stiske dvema sodelujočima pomaga pogovor in eni sodelujoči občutek sprejetosti.

Pomoč po prejeti diagnozi

Vse sodelujoče so zapisale, da jim je pomoč po prejeti diagnozi nudila družina in zdravniki.

Viri moči

Kot vir moči so sogovornice navajale druženje z družino, prijatelji in partnerji. Tri sodelujoče so tudi omenile, da so jim vir moči hišni ljubljenčki oziroma bližina živali. Poleg teh so navajale

tudi razne hobije, kot so branje, risanje in kvačkanje. Ena izmed sodelujočih je izpostavila, da ji je vir moči tudi pogovor z osebami z isto diagnozo (… *če kdaj spoznam koga mimogrede in ima isto bolezen je zelo lepo tudi se pogovoriti o tem in videti podobnosti. /D54*).

Podporne skupine in društva

Dve sodelujoči sta mnenja, da jim podporne skupina ali društva ne bi pomagale, medtem ko je ena izmed sodelujočih mnenja, da bi ji. Dve sta včlanjeni v neko podporno društvo ali skupino, ena izmed sogovornic pa je preizkusila biti del podpornega društva ali skupine v otroštvu. Tri osebe s kronično boleznijo so imele negativno izkušnjo s podpornimi skupinami ali društvi, večinoma zaradi tega, ker je preveč govora o bolezni (*Osebno mi take skupine ne odgovarjajo zaradi pretiranega koncentriranja na bolezen, ko si le želim počutiti, kar se da normalno. /C95, C96*).

4.1.8. Potrebe

Tema govori o potrebah po pomoči. Sodelujoče navajajo individualne potrebe in njihov odnos do pomoči, potrebe po čustveni in socialni podpori, strokovni pomoči ter družbeni in sistemski podpori.

Najpomembnejše oblike pomoči

Dve sodelujoči imata potrebo po čustveni podpori, podpori bližnjih ter občutku slišanosti in zaupanja. Dve pod pomembno pomoč navajata psihološko pomoč oziroma pomoč za duševno zdravje. Ena izmed sogovornic si želi boljšo ozaveščenost družbe o njeni bolezni, še posebej glede prehranskih prilagoditev, in finančno podporo s strani države (… *in finančno podporo s strani države kot jo imajo že nekatere države EU … /A57*). Izjema je bila ena izmed sogovornic, ki na vprašanje ni odgovorila. Ena izmed sogovornic je tudi omenila, da redko prosi za pomoč.

4.2. Rezultati starši otroka s kronično boleznijo

4.2.1. Podatki o sodelujočem

Tema govori o osnovnih podatkih o sodelujočem, kot so starost, spol in sorodstvo z otrokom s kronično boleznijo.

Starost

Starši, ki so sodelovali v raziskavi, so stari od 50 do 54 let.

Spol

Vsi sodelujoči v raziskavi so ženskega spola.

Vez z otrokom s kronično boleznijo

Vsi starši, ki so sodelovali v raziskavi, so matere otrok s kronično boleznijo.

4.2.2. Kronična bolezen

Ta tema zajema doživljanje in razumevanje sprememb, ki so jih matere zaznale pri svojih otrocih po postavitvi diagnoze, ter proces sprejemanja bolezni.

Vpliv bolezni na otroka

Dve materi sta opisovali različne čustvene odzive svojih otrok na prejeto diagnozo. Ena izmed mater je zapisala, da je bolezen povzročila večjo zaskrbljenost pri hčerki in da vidi bolezen kot nekaj grozečega, ki je konstantno prisotno v ozadju. Dve sta tudi opisali spremembe v socialnem vedenju. Opisovali sta večjo zadržanost v družbi in težave pri vzpostavljanju ter ohranjanju socialnih stikov.

Ena izmed mater je poudarila telesne omejitve, ki so se pojavile z boleznijo, ki imajo negativen vpliv na hčerkino funkcioniranje v življenju, kot sta izobrazba in delovna sposobnost (*Bolezen vpliva na vsa področja njenega življenja. /CC10*). Ena izmed mater pa je opisovala pozitivne spremembe v družinski dinamiki, saj jih je po njenih besedah bolezen zbližala.

Sprejemanje otrokove bolezni

Mame so proces sprejemanja opisovale na različne načine. Tri matere so poročale o pozitivnem sprejemanju bolezni in postopnem prilagajanju na spremembe, ki jih je bolezen prinesla. Izjema pa je bila mati, pri kateri proces sprejemanja še vedno poteka. Pri tem jo spremlja občutek negotovosti, ali bo možno bolezen sprejeti v celoti. Ena izmed mater je poudarila občutek veselja, povezan s pridobitvijo diagnoze. V večini so matere bolezen sprejeli hitro z izjemo ene, ki kljub temu da je preteklo že več let, diagnoze še vedno ni sprejela (… *še nisem *sprejela diagnoze* v celoti po 9ih letih. /BB58*).

Pomemben dejavnik sprejemanja bolezni je bila sama diagnoza. Ena izmed mater je opisovala dolgotrajen proces pridobivanja diagnoze, ki je vplival na njeno soočanje z boleznijo (*Glede, da se je diagnoza dolgo iskala, smo bili veseli, da končno vemo, kaj se dogaja. /CC25, CC26, CC27*). Druga mati pa je na začetku mislila, da je bolezen ozdravljiva, in hitro zatem prejela informacije zdravnikov, da temu ni tako.

4.2.3. Zdravljenje in informiranost o otrokovi bolezni

Tema opisuje informiranost mater o bolezni in zdravljenju ter njihovo prisotnost v diagnostičnem procesu. Poleg tega se dotakne tudi podpore in pomoči pri zdravljenju ter njihovega vira informacij o bolezni.

Informiranost o bolezni in zdravljenju

Tri matere so mnenja, da so dobro informirane o poteku bolezni in o bolezni sami. Dve materi aktivno iščeta nove informacije o bolezni in se o njej izobražujeta. Izjema je bila ena izmed mater, ki je imela negativno izkušnjo s slovenskim zdravstvenim sistemom. Sodelujoča opisuje, da je večino informacij sama našla preko interneta ter kritizira pomanjkljivo prepoznavo bolezni in njenega vpliva na kvaliteto življenja *Slovensko zdravstvo ne pozna dovolj bolezni oziroma ne ve veliko o kvaliteti življenja zdravi pa samo simptome. /CC14, CC15, CC16*).

Vključenost v proces pridobivanja diagnoze

Vse matere imajo občutek, da so bile v veliki meri ali celo popolno prisotne pri procesu pridobivanja diagnoze, ena izmed mater pa opisuje celo občutke prevelike odgovornosti, saj je mnenja, da je bila v proces preveč vključena zaradi pasivnosti zdravnikov.

Pomoč in podpora pri zdravljenju

Največjo pomoč in podporo pri zdravljenju so materam nudili zdravniki specialisti. Ena izmed mater je omenila tudi pomoč drugih oseb z isto diagnozo. Kot izjemo bi izpostavila opis ene izmed mater, ki je opazila pomanjkanje znanja za pomoč pri zdravstvenih delavcih (*Sedaj, ko je diagnoza se najdejo posamezni zdravniki, ki bi radi pomagali, pa ne vejo kako. /CC30, CC31*).

Viri informacij o bolezni

Informacije so jim v večini nudili zdravniki, zdravniki specialisti in prijatelji, ki so po izobrazbi zdravniki. Dve materi sta omenili, da sta informacije pridobili preko interneta, eni materi pa je pomagala lastna izobrazba.

4.2.4. Kakovost življenja

Bolezen tako pri otrocih kot tudi pri starših povzroča spremembe v kakovosti življenja. Matere so opisovale vpliv bolezni na vsakdan, spremembe v odnosih in lastno doživljanje bolezni.

Vpliv na vsakdan starša

Bolezen je materam povzroča življenjske spremembe in od njih zahtevala prilagajanje na nov življenjski slog (… *in potem začneš počasi, počasi, počasi reagirati in začneš življenje prilagajati bolezni. /DD33, DD34*). Ena izmed mater je posebej poudarila močno prilagajanje kar se tiče prehrane in začetno nedostopnost primernih živil (… *v tistem času živila niso bila tako dostopna kot danes. /AA10*).

Doživljanje bolezni

V enem odgovoru je bila bolezen opisana kot življenjska okoliščina, na katero posameznik nima vpliva in jo je primoran vključiti v svoje življenje. Ena izmed mater je glede otrokove bolezni odprta, kar ji pomaga pri gradnji njene samozavesti (… *o bolezni zlahka spregovorimo. veliko je potrebno delati na samozavesti. /DD19, DD20*).

Odnosi

Dve materi sta zapisali, da so se njihovi odnosi z otroki izboljšali zaradi bolezni. Dve sodelujoči sta opisovali, da sta postali bolj previdni, zaščitniški in popustljivi. Poleg odnosa z otrokom je ena mati bila mnenja, da se je okrepila povezanost v družini. Odnosi s socialnim okoljem so ostali ali nespremenjeni ali se celo izboljšali (*Od vseh, ki sem jim povedala za diagnozo sem dobila podporo, … /BB18*).

4.2.5. Duševno zdravje starša

V tej temi matere opisujejo svoje začetne odzive na otrokovo bolezen in kako čustveno doživljajo bolezen. Med drugim se dotaknejo tudi občutka stigmatizacije.

Začetni odziv ob prejeti diagnozi

Mame so kot začetni odziv na bolezen opisovale občutke groze, strahu in občutke nepredvidljivosti zaradi narave bolezni. Ena izmed mater se prvih občutkov sploh ne spomni, saj je njena prioriteta bila njena hčerka (*Nisem razmišljala o svojem stanju. Nimam pojma. /CC11, CC12*). Ena sodelujoča je občutila čustveno obremenjenost, druga pa je opisovala, da so njeni občutki temeljili na tem, da ne pozna bolezni in njene narave.

Doživljanje stigme starša

Mame ne občutijo stigme v zvezi z otrokovo boleznijo.

Čustveno doživljanje bolezni

Iz odgovorov sodelujočih je razvidno, da je otrokova kronična bolezen povezana z intenzivnimi čustvenimi odzivi. Sodelujoče opisujejo občutke strahu, tesnobe, skrbi, obupa, jeze in nemoči,

ki so se pojavile po postavitvi diagnoze in ob razmišljanju o otrokovi prihodnosti. Ena izmed mater je opisovala občutke lastne krivde (… *spraševanje same sebe, ali sem naredila kaj narobe … /BB46*). Dve materi sta pri otroku zaznali trpljenje in ga želeli prenesti nase, da bi otroku olajšali življenje (*Zelo sem si želela, da bi jaz ohromela ali umrla, samo da bi ona ostala zdrava. /BB48*).

4.2.6. Socialno delo v zdravstvu

V tej temi so sodelujoče najprej zapisale svojo asociacijo na besedno zvezo »socialna delavka v zdravstvu«. Nato me je zanimalo, ali so sploh pomislile, da bi se po pomoč v zvezi s kronično boleznijo obrnili k socialnim delavcem. Potem so zapisale svoje izkušnje s sodelovanjem s socialnimi delavci in opredelile, kakšno pomoč bi si želele od socialnih delavcev v zdravstvu.

<u>Asociacija na »socialna delavka v zdravstvu«</u>

Večina sodelujočih to besedno zvezo asociira z različnimi oblikami pomoči. Izjema je bila ena izmed mater, ki je zapisala, da bi socialni delavci v zdravstvu morali biti informirani o vseh postopkih pomoči, vendar se izogibajo vprašanjem o njih (*Nekdo, ki bi moral veliko vedeti o vseh postopkih pomoči, navadno pa je odgovor, da se ne ukvarja s tem vprašanjem. /CC44, CC45*).

<u>Vloga socialnih delavk in delavcev</u>

Večina mater se po prejetju otrokove diagnoze ni obrnila na socialne delavce po pomoč. Izjema je bila ena, ki se je obrnila na Center za socialno delo glede prejemkov. Ena izmed mater je izrazila potrebo po dodatni pomoči s strani socialnih delavcev (… *kaj bi mi lahko pomagala razen glede prejemkov, … /CC50*). Matere si od socialnih delavk in delavcev želijo pomoč pri birokratskih zadevah ter informacije o olajšavah, prejemkih in postopkih pridobivanja statusa invalida. Poleg tega je ena izrazila potrebo po usmerjanju k raznim virom pomoči specifično za hčerkino bolezen.

Ena izmed sodelujočih je opisala pozitivno izkušnjo s strokovno delavko v šolskem sistemu, ki je njeni hčerki olajšala šolanje, medtem ko druga opisuje negativne izkušnje sodelovanja s socialnimi delavci. Sodelujoča opisuje neizobraženost in neinformiranost socialnih delavcev ter dolge postopke pridobivanja informacij (*Na enem sestanku, ne da sem porabila 3 tedne, da sem pogruntala sistem in naredila 100 klicev. /CC64, CC65*).

4.2.7. Socialne pravice

Tema govori o socialnih pravicah, ki jih imajo osebe s kroničnimi boleznimi. Zanimalo me je ali so bile udeleženke raziskave informirane o prejemkih, ki jim pripadajo s strani države.

Informiranje o prejemkih

Rezultati so bili razpolovljeni – dve materi sta bili informirani o prejemkih, medtem ko dve nista bili. Tisti, ki sta bili informirani, sta informacije pridobili s strani zdravnikov, društev, staršev oseb s kronično bolnimi otroki in oseb z isto diagnozo. Poleg tega navajata kot vir informacij internet, Center za socialno delo in Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje. Ena od sodelujočih je izpostavila, da je dostop do informacij zanjo bil ovira (*Do informacij je težko priti in predvsem referenti pravijo naj vložimo zahtevo in bomo videli kaj bo odgovor. /CC37, CC38*).

4.2.8. Podpora

Ta tema govori o vrstah pomoči, na katere so se sodelujoče obrnile po prejeti diagnozi in se danes k njim obračajo v času stiske. Poleg tega sodelujoče navedejo svoje vire moči in izkušnje s podpornimi skupinami ali društvi.

Pomoč v času stiske

V stiski se matere zatekajo k družini, prijateljem in partnerjem. Pomagajo jim pogovori, telesna aktivnost, delo in meditacija. Ena izmed sodelujočih prejema tudi močno skupnostno podporo s strani pediatrične klinike in lekarne (*Mi za *bolezen* imamo zelo močno podporo na pediatrični kliniki in v lekarni, kjer prodajajo pripomočke za *bolezen* ... /DD41, DD42, DD43, DD44*).

Pomoč po prejeti diagnozi

V večini so se po pomoč po prejeti diagnozi sodelujoče obračale na družino, partnerje in prijatelje. Dve sta se po pomoč obrnili k zdravnikom, ena izmed njih pa tudi k osebam z isto diagnozo.

Pomembna pomoč

Pod pomembno pomoč opredeljujejo pogovor in bližino. Poleg tega cenijo finančno pomoč, informacije o novostih o bolezni in zdravstveno oskrbo.

Viri moči

Kot vire moči opredeljujejo medosebne odnose, kot so odnosi z družino in otroki. Poleg tega sta dve materi kot vir moči navedli lastno zdravje in zdravje bližnjih, še posebej pa otrokovo zdravje. Dve sta kot vir moči navedli razne hobije, kot so sprehodi v naravi, vrtnarjenje in branje. Ena mati je, tako kot osebe s kronično boleznijo, kot vir moči zapisala hišne ljubljenčke.

Ena izmed mater pa vir moči najde v pozitivnem doživljanju vsakdana (… *nam je lep vsak dan. Živimo v trenutku. /DD48, DD49*).

Podporne skupine in društva

Dve sodelujoči sta mnenja, da bi jim bilo v pomoč, če bi jim kdo povedal za podporne skupine in društva. Ena izmed sodelujočih ve za obstoj podpornih društev in skupin, medtem ko druga izraža potrebo po dodatnem informiranju o njih. Poleg tega je ena udeleženka izrazila dilemo glede vključitve v podporna društva ali skupine zaradi povečanja tesnobe (… *a me je strah se družiti z ljudmi s to diagnozo, ki so v slabem stanju, ker bi to še povečalo moj strah glede hčerinega stanja. /BB75, BB76*).

4.2.9. Potrebe

Potrebe so se med sodelujočimi razlikovale. Nekatere so izrazile potrebe po čustveni podpori, druge po informacijah in tretje po zdravju lastnega otroka.

Trenutne potrebe

Ena izmed mater je izrazila, da trenutno potrebuje pozitivne zgodbe staršev otrok z isto boleznijo, kot jo ima hčerka, ter pozitivne zgodbe odraslih z isto diagnozo. Druga je pod potrebo navedla zgolj hčerkino zdravje. Izpostavila bi sodelujočo, ki je izrazila potrebo po transparentnosti s strani države (… *da bi dobil npr. vsa navodila, kaj država nameni za premagovanje teh ovir. /DD47*). Izjema med njimi je bila ena mati, ki je izrazila, da trenutno ne potrebuje ničesar.

5. RAZPRAVA

Če bi želeli razumeti kronične bolezni, moramo preučiti, kako osebe s kroničnimi boleznimi razmišljajo, čutijo in kako bolezen sama vpliva na njihovo vsakdanje življenje (Charmay, 2000, str. 277).

5.1. Doživljanje diagnostičnega procesa, zdravljenja in podpore zdravstvenega sistema z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev

Raziskava je pokazala, da je večina oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, diagnozo prejela relativno hitro, najpogosteje v času hospitalizacije. Podobno so poročale tudi matere, ki so bile v diagnostični proces aktivno vključene in so mnenja, da so dobro informirane o bolezni sami. Rezultati tudi nakazujejo, da je bila zdravstvena obravnava pri večini sodelujočih učinkovita z vidika prepoznavanja, validacije in informiranja o bolezni. Informiranost o bolezni je pomemben dejavnik, saj vpliva na splošno zadovoljstvo oseb s kronično boleznijo (Kregelj, 2015, str. 55).

Kljub temu so se izkušnje med sodelujočimi razlikovale. Ena izmed sodelujočih je pisala o dolgotrajnem iskanju diagnoze in občutku, da ji zdravstveni delavci niso verjeli, ko jim je opisovala svoje težave. Podobno je zapisovala njena mati, ki je izrazila nezadovoljstvo s slovenskim zdravstvenim sistemom. Mati je mnenja, da slovenski zdravstveni delavci hčerkine bolezni ne poznajo dovolj. Podobno so v svoji raziskavi ugotovili tudi McManimen in drugi (2019), ki poročajo, da so bili njihovi udeleženci s strani zdravstvenih delavcev pogosto obtoženi laganja ter iskanja izgovorov za izostajanje od šole ali dela. Posledično so pacienti dobili občutek, kot da jim zdravstveni delavci ne verjamejo (McManimen idr., 2019, str. 5). Rezultati torej kažejo, da lahko pomanjkanje prepoznave simptomov, nezaupanje s strani zdravstvenih delavcev ter neustrezna komunikacija med zdravstvenimi delavci in družino pomembno vpliva na doživljanje diagnostičnega procesa.

Ugotovitve lahko povežemo tudi z biopsihosocialnim modelom Georgea L. Engela (1977), ki poudarja celostno obravnavo, ko pride do bolezni. Avtor je zapisal, da bolezni ni mogoče razumeti zgolj skozi biološke simptome, temveč je pri obravnavi treba upoštevati tudi psihološke in socialne dejavnike. Izkušnja sodelujoče je pokazala, kako pomembna je celostna obravnava, saj lahko ne validacija zdravstvenih delavcev vodi v občutke nemoči, frustracije in

predvsem nezaupanja v zdravstveni sistem. Podobne občutke je občutila tudi njena mati, kar pomeni, da pomanjkanje validacije zdravstvenih delavcev vpliva tako na osebo s kronično boleznijo kot tudi na njene bližnje. Kadunec (2012) je v svoji diplomski nalogi, ki govori o življenju oseb s kronično boleznijo lupus, zapisala, da bi lahko socialni delavci delovali kot posredniki informacij glede bolezni, kljub temu da naj bi to delo opravljali zdravniki.

Raziskava je pokazala tudi pomembnost zdravnikov in zdravnikov specialistov v vlogi podpore in informacij. Večina oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, kot tudi njihove matere so jih omenjale kot glavni vir informacij in podpore. Ena sogovornica je izpostavila zagovorniško vlogo zdravnika specialista, kar sovpada z mnenjem Libman Engela (1977), ki ja pisal o pomembnosti odnosa med zdravnikom in pacientom. Tudi Iroegbu in drugi (2024) so v svoji študiji poudarili pomembnost komunikacije med pacientom in zdravstvenimi delavci, saj učinkovita, osebi prilagojena komunikacija izboljša razumevanje pacienta o lastni bolezni. Iz tega lahko vidimo, da dober odnos prispeva k boljšemu razumevanju bolezni in večjemu zaupanju v zdravstveni sistem.

Rezultati prav tako kažejo, da niso imeli vsi enakega dostopa do informacij. Kljub temu da so se matere v večini obračale na zdravnike, so nekatere informacije o bolezni morale iskati samostojno po internetu. Samostojno iskanje informacij na internetu je bilo ugotovljeno tudi v raziskavi Witt in sodelavcev (2023), ki govori o otrocih z redkimi boleznimi in njihovih starših. Slabo dostopnost do zdravstvenih storitev so omenjali avtorji Kuhar, Gabrovec in Albreht (2021, 2022) ter razni slovenski mediji (RTV Slovenija, 24ur). Takšna dostopnost do zdravstvenih storitev lahko posredno vpliva tudi na dostopnost do informacij. Čeprav moja raziskava ni neposredno preučevala dostopnosti do informacij, rezultati nakazujejo, da lahko razlike v dostopu vplivajo na izkušnjo zdravljenja in proces diagnosticiranja.

Na podlagi ugotovitev lahko zaključim, da so imeli sodelujoči v večini pozitivne izkušnje doživljanja diagnostičnega procesa, zdravljenja in podpore zdravstvenega sistema. Kljub temu so se pojavile negativne izkušnje, kot so neupoštevanje s strani zdravstvenih delavcev, pomanjkanje informacij in težave pri pridobivanju diagnoze, kar kaže na potrebo po celostni obravnavi. Na tem mestu bi lahko vstopili socialni delavci. Kadunec (2012) je v svoji diplomski nalogi zapisala, da bi lahko socialni delavci v zdravstveni dejavnosti med drugim delovali kot posredniki med osebo s kronično boleznijo, njeno družino in zdravstvenim osebjem.

5.2. Proces sprejemanja kronične bolezni z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev

Rezultati raziskave kažejo, da so osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, relativno hitro sprejele svojo diagnozo. Podobno se je izkazalo tudi pri materah. K hitrejšemu sprejemanju diagnoze so sodelujoče navajale odraščanje z boleznijo. Takšna ugotovitev kaže, da je lahko kronična bolezen v zgodnjih letih pomemben dejavnik pri njenem sprejemanju. Podobno so poročali Verhoof in sodelavci (2014), ki so v svoji raziskavi ugotovili visoko stopnjo sprejemanja pri mladih odraslih, ki so zboleli v otroštvu. Avtorji so mnenja, da je diagnoza v zgodnjih letih pozitivno vplivala na njihovo sprejemanje, saj so bili omejeni že od otroštva (Verhoof idr., 2014, str. 6).

Kljub temu sprejemanje bolezni ni enaka pri vseh sodelujočih. Ena izmed mater je opisala, da bolezni še vedno ni v celoti sprejela. O tem tudi piše Chermay (2000), ki pravi, da sama prisotnost bolezni še ne pomeni, da jo posameznik tudi sprejme. Iz tega vidimo, da je sprejemanje bolezni lahko tudi dolgotrajen proces, ki traja več let po postavitvi diagnoze.

Zanimivo ugotovitev je predstavljala ena oseba s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njena mati, ki sta ob diagnozi občutili olajšanje. Ker sta se za diagnozo dlje časa borili, jim je ta predstavljala potrditev izkušenj in pojasnilo za težave, s katerimi se je in se še vedno sooča oseba s kronično boleznijo. Ta ugotovitev kaže, da diagnoza ne predstavlja vedno nekaj negativnega, temveč lahko posamezniku omogoči boljše razumevanje lastnih občutkov in dostop do ustrezne pomoči. Podobno so ugotovili Harper in sodelavci (2024), ki so v svojih rezultatih raziskave zapisali, da so njihovi udeleženci ob pridobitvi diagnoze opisali olajšanje. Občutek olajšanja so njihovi udeleženci povezovali z občutki frustracije, saj njihovega trpljenja zdravstveni delavci niso priznavali, tako kot v primeru sodelujoče v moji raziskavi. V obeh primerih so udeleženci začeli dvomiti vase, kar je izhajalo iz skeptičnosti zdravnikov glede diagnoze (Harper idr., 2024, str. 5).

Pri sodelujočih so se ob diagnozi pojavljali občutki žalosti, strahu, stiske, nepravičnosti in krivde. Podobne psihološke odzive opisujeta tudi avtorja Garrett in Greene (2001) in avtorica Kregelj (2015), ki med pogoste odzive uvrščata občutke strahu, nemoči, jeze, negotovosti in izgube nadzora. Rezultati tako potrjujejo, da diagnoza kronične bolezni predstavlja nek pomemben življenjski prelom in lahko povzroča psihične stiske.

Ena izmed oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, je izpostavila, da je v procesu sprejemanja občutila socialno izoliranost in nerazumevanje s strani družbe. To lahko povežemo z ugotovitvami Garrett in Greene (2001), ki pišeta, da kronična bolezen ne vpliva zgolj na telesno zdravje, temveč tudi na samopodobo, medosebne odnose in način, kako posameznik doživlja sebe v družbi. Podobno opisuje tudi Kregelj (2015), ki piše, da se lahko kronični bolniki srečujejo z nerazumevanjem družbe o njihovih težavah. Iz tega vidimo, da sprejemanje bolezni ni povezano zgolj s sprejemanjem zdravstvenega stanja, temveč tudi s soočanjem odziva družbe.

Rezultati potrjujejo tudi pomembnost biopsihosocialnega modela (Libman Engel, 1977), ki poudarja preplet bioloških, psiholoških in socialnih dejavnikov bolezni. Proces sprejemanja diagnoze torej ni povezan zgolj z medicinskim vidikom, temveč tudi z občutki, odnosi, družbo in izkušnjami z zdravstvenim sistemom. Vpliv negativne izkušnje z zdravstvenim sistemom se je pokazala pri materi in hčerki, ki sta zaradi težav pri pridobivanju diagnoze izrazili nezadovoljstvo.

5.3. Viri pomoči in podpore, ki so jih uporabile osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši

Rezultati raziskave kažejo, da osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši pomoč in podporo po prejeti diagnozi najpogosteje iščejo na socialnem omrežju. Med najpogostejše viri pomoči po diagnozi so navajali družino, partnerje in prijatelje. Poleg tega so med najpogostejše vire osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, navajale tudi zdravnike, ena mati pa je temu dodala tudi iskanje pomoči pri drugih osebah s hčerkino diagnozo. Iz rezultatov je razvidno, kako pomembna je podpora bližnjih in zdravnikov po prejetju diagnoze. Alvarenga in drugi (2025) pišejo, da način komunikacije med zdravniki in osebami s kronično boleznijo neposredno vpliva na to, kako se bo posameznik spopadal s svojo diagnozo.

V času stiske so se sodelujoče prav tako obračale na družino, partnerje in prijatelje. Osebam s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, je v pomoč tudi pogovor, matere pa temu dodajajo še meditacijo, telesno aktivnost in delo. Iz tega lahko razberemo, da se sodelujoče tudi v času stiske obračajo na iste vire pomoči kot po diagnozi. Earnshaw in drugi (2012) so ugotovili, da socialna podpora pomembno vpliva na kakovost življenja oseb s kronično boleznijo. O tem sta pisali tudi Gorenc (2013), ki je zapisala, da so starši bolnega otroka

običajno najpomembnejši vir opore, in Kadunec (2012), ki je opisal pozitivne odzive oseb s kronično boleznijo ob podpori bližnjih. Poleg tega je Theofilou (2023) pisal, da podpora bližnjih posamezniku krepi občutek pripadnosti, pomaga pri spopadanju z osamljenostjo, zmanjšuje stres in pomaga pri prilagajanju na nov življenjski stil, ki ga prinese kronična bolezen.

V raziskavi so se pojavile tudi izjeme, ki svoje težave raje predelajo same pri sebi, brez dodatne pomoči. Kadunec (2012) je zapisala, da si človek lahko pomaga tudi sam, saj največ zase lahko naredimo sami in s pomočjo virov moči. Med vire pomoči so sodelujoče poleg družine, partnerjev in prijateljev naštevale tudi razne hobije. Matere so izpostavljale, da jim je vir moči zdravje otroka in bližnjih. Ena oseba s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, je kot vir moči navedla pogovor z osebo z isto diagnozo. Takšno pomoč ceni tudi ena izmed mater. Kadunec (2012) in njene sogovornice se s strinjajo s tem, da ima pogovor z osebami z isto diagnozo lahko pozitivne učinke, saj z deljenjem svojih izkušenj pomagamo sebi in drugim. Zanimiv rezultat je bil bližina živali, ki se je pojavil tako pri otrocih kot tudi pri nekaterih materah. Reed in drugi (2012) so v pregledu literature našle pozitivne vplive bližine živali na osebe s kronično boleznijo in njihove oskrbovalce. V raziskavah so odkrile, da bližina živali zmanjšuje bolečine, pomirja tesnobo, zmanjšuje stres in olajša sprejemanje bolezni. Rezultati torej kažejo, da viri moči niso omejeni zgolj na medosebne odnose, temveč vključujejo tudi razne dejavnosti in interese, ki posamezniku omogočajo občutek normalnosti in sprostitve.

Pri podpornih skupinah ali društvih so se pokazala različna stališča. Nekatere osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so vključene v društva, medtem ko so druge menile, da jim takšna oblika podpore ne bi koristila. Kadunec (2012) je v svojem diplomskem delu opisala svojo izkušnjo in izkušnjo sogovornic, ki obiskujejo Društvo revmatikov Slovenije. Teme sestankov se vrtijo okoli kronične bolezni lupus, njihovih težav in podobno. Avtorica je mnenja, da je dobro biti v stiku z ljudmi, ki imajo podobne težave, saj lahko posledično dobiš veliko nasvetov o bolezni, vendar ravno to so moje sodelujoče navajale kot razlog, zakaj se ne udeležujejo podpornih skupin ali društev. Sodelujočim ni všeč prekomeren govor o bolezni, saj se želijo počutiti čim bolj »normalno«.

Tudi med starši so se pojavili pomisleki glede vključitve v društva, saj se lahko tam srečajo z osebami v težkem zdravstvenem stanju. Kljub temu sta dve materi izpostavili, da bi jim podporne skupine koristile, če bi o njih bile informirane. Kadunec (2012) je zapisala, da lahko udeležba v društvih ali skupinah za samopomoč da posamezniku občutek, da ni sam v tem.

V povezavi z zgornjo ugotovitvijo bi izpostavila vlogo socialnega dela v zdravstvu. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2020) poudarja, da socialni delavci uporabnikom pomagajo pri dostopu do informacij. Podobno Eržen (2012) navaja, da socialni delavci sodelujejo z raznimi nevladnimi organizacijami in drugimi institucijami pri oblikovanju ustreznih oblik podpore. Rezultati raziskave nakazujejo, da bi lahko imeli socialni delavci pomembno vlogo pri informiranju oseb s kronično boleznijo in njihovih družin o društvih, podpornih skupinah in drugih razpoložljivih virih pomoči.

5.4. Doživljanje podpore socialnega dela v zdravstvu z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev

Rezultati raziskave kažejo, da so osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovi starši socialne delavce v zdravstvu povezovali z različnimi oblikami pomoči in podpore. Kljub temu se je izkazalo, da socialni delavci v njihovih izkušnjah niso predstavljali pomembnega oziroma pogosto uporabljenega vira podpore in pomoči po prejeti diagnozi. Večina sodelujočih se po pomoč ni obrnila na socialne delavce, ena oseba s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, pa sploh ni vedela, kakšna je njihova vloga pri obravnavi kronične bolezni.

Pomembna ugotovitev raziskave je, da več sodelujočih pravzaprav ni poznalo nalog socialnih delavcev v zdravstveni dejavnosti. Ena oseba s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, je izpostavila, da ji nihče pravzaprav ni pojasnil, kako so socialni delavci lahko vključeni v zdravljenje oseb s kronično boleznijo. Takšna ugotovitev kaže na pomanjkljivost prepoznavnosti socialnega dela kot stroke v zdravstvu. To je zanimivo, saj Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2020) namreč opredeljuje, da socialni delavci uporabnikom pomagajo pri reševanju psihosocialnih stisk, dostopu do pravic, socialni varnosti in različnih virov pomoči. Podobno pišeta tudi Pogačnik (1984) in Eržen (2012). Če primerjamo, lahko opazimo veliko razliko med smernicami pristojnih ministrstev oziroma formalno opredeljeno vlogo socialnih delavcev in dejanskimi izkušnjami sodelujočih.

Pri osebah s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih starših se je pokazala potreba po informacijah, usmerjanju in podpori. Sodelujoče osebe s kronično boleznijo so izpostavile potrebo po pomoči pri pridobivanju finančne podpore, usmerjanju v sistemu in pogovoru s socialnimi delavci. Zadnji se povezuje z biopsihosocialnim modelom (Libman Engel, 1977), ki poleg zdravstvenega stanja pri obravnavi upošteva tudi psihološko in socialno

stanje uporabnika. O tem je pisala tudi Kadunec (2012), ki je mnenja, da bi socialni delavci lahko nudili uporabniku in njihovim bližnjim varen prostor za pogovor in jih povabili v raziskovanje lastnih strahov glede bolezni, življenja s kronično boleznijo ter sprememb v življenju, ki so posledice bolezni. Matere so izražale podobne potrebe, in sicer pomoč pri birokraciji, informiranje o olajšavah, prejemkih in postopkih pridobivanja statusa invalida ter usmerjanje do ustreznih virov pomoči. Podobne naloge socialnih delavcev opredeljujeta tudi Pogačnik (1984) in Eržen (2012), ki poudarjata pomoč pri urejanju pravic, povezovanje z drugimi institucijami ter informiranje uporabnikov in njihovih družin. Ugotovitve raziskave torej kažejo, da so potrebe sodelujočih skladne z nalogami, ki naj bi jih socialni delavci v zdravstvu že opravljali.

Med rezultati sta se pokazali tudi dve predhodni izkušnji s socialnimi delavci v povezavi s kronično boleznijo. Prva pripoved matere je bila pozitivna, saj so šolski strokovni delavci z raznimi prilagoditvami olajšali hčerkino šolanje. Druga pa je bila negativna izkušnja matere, ki je opisovala dolgotrajno iskanje informacij, zavrnitev in občutek, da socialni delavci niso bili dovolj informirani o virih pomoči za hčerkino bolezen. Pogačnik (1984) je že pred leti opozarjala na kadrovsko stisko socialnih delavcev v zdravstvu, zaradi katere socialni delavci nimajo dovolj časa za poglobljeno delo z uporabniki. Moja raziskava tega ni neposredno nazivala, vendar lahko sklepamo, da je to eden izmed dejavnikov, ki vplivajo na dostopnost in prepoznavnost stroke socialnega dela v zdravstveni dejavnosti.

Na podlagi rezultatov lahko zaključim, da kljub temu da sodelujoči vidijo socialne delavce kot vir podpore in pomoči, se k njim ne obračajo, bodisi zaradi negativnih izkušenj ali neinformiranosti o stroki socialnega dela. Raziskava kaže potrebo po večji prepoznavnosti socialnega dela v zdravstvu ter po aktivnejšem informiranju oseb s kronično boleznijo in njihovih družin o možnosti podpore, ki jim je na voljo.

5.5. Posledice kronične bolezni na kakovost življenja z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev

Rezultati raziskave kažejo, da kronična bolezen pomembno vpliva na kakovost življenja oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev. Vplivi se kažejo na fizičnem, psihološkem in socialnem področju, kar tudi potrjuje biopsihosocialni model (Libman Engel, 1977), ki poudarja njihovo medsebojno povezanost. Podobne ugotovitve je navedla tudi Kadunec (2012) v svojem diplomskem delu.

Pri osebah s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, se je vpliv bolezni najbolj kazal v prilagajanju vsakodnevnega življenja. Sodelujoče so opisovale različne spremembe, saj imajo tudi različne diagnoze. Pri tem moramo upoštevati tudi Megarija (2013), ki piše, da težko pridobimo celovit vpogled v odnos med kvaliteto življenja, povezano z zdravjem, in kronično boleznijo, saj se kronična stanja razlikujejo. Večini je bilo skupno prejemanje terapij, razne bolečine in utrujenost. Solberg Nes in njeni sodelavci (2024) so zapisali, da kronična bolečina vpliva na fizično in psihično počutje, spanje, fizične in družbene aktivnosti, zasebne in poklicne vloge ter medosebne odnose. Ena je izpostavila spremembe v prehrani, druga pa zmanjšano možnost opravljanja vsakodnevnih aktivnosti. Nekateri so poročali tudi o tem, da jih bolezen omejuje pri raznih hobijih, druženju in drugih aktivnostih izven študija oziroma dela. Podobno je ugotavljal tudi Charmay (2000), ki poudarja, da kronične bolezni ne vplivajo zgolj na telesno stanje posameznika, temveč posegajo tudi v njihovo vsakdanje življenje.

Otrokove spremembe so opazile tudi matere. Opisovale so spremembe v socialnem vedenju, vsakdanjem funkcioniranju in večjo zaskrbljenost otroka. Poleg negativnih se je našel tudi en pozitiven odgovor matere, ki je mnenja, da ju je hčerkina bolezen zbližala. O tem je pisala tudi Kimmel (2026), ki je ugotovila, da lahko bolezen v družini okrepi povezanost in odnose.

Na področju duševnega zdravja so osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, opisovale občutke strahu, skrbi, nemoči, socialne izoliranosti in mentalne utrujenosti. Takšne ugotovitve so skladne z navedbami Garrett in Greene (2001), ki med pogoste psihološke posledice kroničnih bolezni uvrščata občutke strahu, jeze in izgube sebe. Podobno piše tudi Juul (2010), ki omenja vpliv kronične bolezni na otrokovo samozavest, samospoštovanje in samovrednotenje. Ena izmed sodelujočih je opisovala tudi dvom vase in zmanjšano samozavest kot posledico negativnih izkušenj z zdravstvenimi delavci. O tem so pisali tudi McManimen in drugi (2019), kjer so sodelujoči v raziskavi opisovali podobne občutke kot sodelujoča v moji raziskavi.

Kronična bolezen ne vpliva zgolj na vsakdan osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, temveč tudi na njihove starše. Ob postavitvi diagnoze so matere doživljale strah, nemoč, negotovost, tesnobo in skrb za otrokovo prihodnost. Poleg tega so opisovale, da so morale zaradi otrokove bolezni prilagoditi svoj življenjski slog. Podobno sta ugotovili Emerson in Bögels (2017), ki sta zapisali, da starši po otrokovi diagnozi doživljajo občutke izgube, žalovanja in strahu, čemur sledi obdobje prilagajanja, vključno z izzivi pri obvladovanju otrokove bolezni. Ena izmed mater je poudarila občutek krivde in željo, da bi otrokovo bolezen

in trpljenje lahko prenesla nase. Juul (2010) je pisal, da se starši, še posebej matere, velikokrat soočajo z občutki krivde v zvezi z otrokovo boleznijo. Podobno navaja tudi Gorenc (2013), ki piše, da ima bolezen vpliv tudi na psihološko funkcioniranje starša in povzroča stres, ki lahko negativno vpliva na njegove zmožnosti.

Pomembna tema raziskave je bila tudi stigma. Nekatere osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so poročale o socialni izključenosti, predsodkih in občutku nepripadnosti. Kadunec (2012) je v svoji raziskavi ugotovila podobno, saj so se nekatere sogovornice počutile stigmatizirano s strani družbe. Prav tako je v njenem delu opisan primer sogovornice, ki je zaradi bolezni izgubila prijatelje, kar se je zgodilo tudi eni izmed mojih sodelujočih. Zanimivo je, da kljub temu da so bolezni sodelujočih, po njihovih besedah, nevidne družbi, se počutijo stigmatizirano s strani družbe. Nasprotno je ugotovila Kadunec (2012), ki je kot razlog za odsotnost stigmatizacije navedla nevidnost bolezni. Zanimiva je bila tudi izkušnja sodelujoče, ki se je počutila »premalo bolno«, da bi njeno bolezen prepoznali v družbi, a hkrati »preveč bolno«, da bi lahko »normalno« živela kot njeni zdravi vrstniki. Takšne izkušnje lahko razumemo skozi Goffmanovo (1963) teorijo stigme, ki poudarja vpliv družbenih odzivov na posameznikovo samopodobo in družbeni položaj.

Za razliko od oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, njihovi starši niso občutili stigme. Ta rezultat je v nasprotju z raznimi raziskavami, ki so bile izvedene na področju stigme pri skrbnikih otrok z razvojnimi motnjami (Tilahun idr., 2016) in skrbnikih oseb z kroničnimi invalidnostmi (Luetke Lanfer idr., 2025). Hkrati bi pa lahko rekli, da potrjuje Goffmanovo (1963) teorijo stigme, v kateri piše, da ta temelji na vizualnih oznakah. Kronične bolezni njihovih otrok so nevidne, zato je morda razlog odsotnosti stigmatizacije prav ta nevidnost.

Po drugi strani pa rezultati raziskave kažejo tudi nekatere pozitivne posledice bolezni. Večina sodelujočih opisuje pozitivne spremembe v odnosih v družini in večjo povezanosti družine. Matere so predvsem poročale o izboljšanem odnosu med njimi in hčerkami. Gorenc (2013) je poudarila pomembnost družinske povezanosti, saj se otrok lažje sooča z boleznijo, če je v dobrem odnosu z vsaj enim od staršev. To nakazuje, da lahko kronična bolezen kljub številnim izzivom prispeva k medsebojni povezanosti v družini, kar je ugotovila tudi Kimmel (2026).

Rezultati torej potrjujejo, da kronična bolezen vpliva na kakovost življenja na različnih področjih, kar je ugotovila tudi Kadunec (2012).

5.6. Potrebe na področju podpore, informiranja in vključevanja socialnega dela pri obravnavi kronične bolezni z vidika oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev

Rezultati kažejo, da so bile izkušnje sodelujočih z informiranjem o prejemkih različne. Nekatere osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so bile informirane, medtem ko druge ne. Zanimiv mi je bil primer sogovornice, ki je bila informirana in oddala vlogo za prejemke, vendar je ta bila zavrnjena zaradi redkosti njene bolezni.

Podobni rezultati so se izkazali tudi pri materah. Tiste matere, ki so bile informirane, so informacije pridobile s strani zdravnikov, društev, staršev oseb s kronično bolnimi otroki, oseb z isto diagnozo, Centrov za socialno delo, Zavoda Republike Slovenije za zaposlovanje in interneta. Ena izmed mater je izpostavila, da je njen dostop do informacij oviran. Takšna ugotovitev kaže potrebo po dostopnejših informacijah o pravicah in prejemkih s strani socialnega varstva. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2020), Eržen (2012) in Pogačnik (1984) pišejo, da naj bi socialni delavci v zdravstvu nudili pomoč uporabnikom pri dostopu do pravic iz socialne varnosti, vendar izkušnje te matere kažejo, da tovrstne podpore ni prejela.

Osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so izrazile potrebo po čustveni in psihološki podpori. Takšne ugotovitve so skladne z zapisi Garretta in Greena (2001), ki kronično bolezen povezujeta z mnogimi psihološkimi stiskami, in Kadunec (2012), ki je v svoji raziskavi zapisala, da so tudi njene sogovornice izrazile željo po pomoči na področju duševnega zdravja.

Ena izmed sogovornic je izpostavila tudi boljšo ozaveščenost družbe o njeni bolezni in finančno pomoč s strani države, s čimer se je strinjala tudi njena mati. Ta ugotovitev kaže, da družba kljub porastu kroničnih bolezni pri otrocih in mladostnikih še vedno ni dovolj informirana o boleznih. Pri potrebi o finančni podpori s strani države je sodelujoča poudarila, da nekatere države Evropske unije tako podporo že prakticirajo.

Matere so poudarile potrebo po pozitivnih zgodbah staršev oseb z istimi boleznimi in zgodbah odraslih z isto diagnozo. Takšna potreba kaže pomembnost izmenjave pozitivnih izkušenj, ki posamezniku dajo občutek, da ni sam.

Na podlagi rezultatov lahko zaključim, da sodelujoči poleg zdravstvene pomoči potrebujejo tudi več informacij, psihosocialne podpore in usmerjanja v sistemu socialnega varstva. Ugotovitve kažejo na pomembno vlogo socialnega dela v zdravstvu, saj izražene potrebe sovpadajo z nalogami socialnih delavcev. Kljub temu da rezultati nakazujejo, da bi bilo smiselno vključevanje socialnih delavcev v obravnavno družin s kronično bolnimi otroki, sogovorniki niso neposredno izrazili želje ali potrebe po tem.

5.7. Vključitev socialnega dela oziroma zakaj je socialno delo pomembno v zdravstvu

Socialno delo v zdravstvu pomembno prispeva k celostni obravnavi, saj poleg zdravstvenih upošteva tudi socialne in psihološke dejavnike, ki vplivajo na zdravje. Socialne delavke v zdravstvu aktivno vključujejo bolnike v proces soustvarjanja rešitev, jim krepijo moč in z njimi skupaj delajo v sedanjosti (Jurček, 2019, str. 119).

Abusaq in sodelavci (2024) so analizirali 80 študij, objavljenih med letoma 2016 in 2024, s poudarkom na vlogi in vplivu medicinskih socialnih delavcev v različnih zdravstvenih okoljih. Rezultati so pokazali štiri glavne teme, in sicer zagovorništvo pacientov, psihosocialna pomoč, usklajevanje oskrbe in obravnavanje neenakosti na področju zdravstva. Avtorji so ugotovili, da so študije poudarile ključno vlogo socialnih delavcev kot zagovornikov, saj so poskrbeli, da bili glasovi pacientov upoštevani v zdravstvenem sistemu. Zagovarjanje je pogosto vključevalo tesno sodelovanje v interdisciplinarnih timih za zagotavljanje potrebnih virov, odpravljanje sistemskih ovir in spodbujanje pravične oskrbe. O tem je pisala tudi Eržen (2012), ki je zapisala, da imajo socialni delavci pri oblikovanju odnosa z bolnikom in njegovimi bližnjimi vlogo zagovornika, povezovalca, pobudnika, svetovalca in koordinatorja.

Zgornji avtorji so napisali, da je bila potreba po psihosocialni podpori zelo pomembna v študijah o osebah s kroničnimi boleznimi, kar sovpada z rezultati moje raziskave, saj so sodelujoči izrazili tovrstno potrebo. To potrjuje tudi osebna izkušnja avtorice diplome na podobno temo, ki poudarja pomen pogovora in čustvene podpore ob diagnozi:

»Mislim pa, da bi večini na začetku po postavitvi diagnoze prišlo še kako prav, da bi se lahko z nekom pogovorili, dobili še kakšno razlago, zagotovilo, da bo vse še v redu, da se da tudi z boleznijo normalno, polno živeti.« (Kadunec, 2012, str. 77)

Socialni delavci imajo kompetence, da podprejo osebe z metodami socialnega dela, kot so izvirni delovni načrt in analiza tveganja, ter pri tem uporabljajo koncepte socialnega dela, kot so perspektiva moči, znanje za ravnanje in etika udeleženosti (Čačinovič Vogrinčič idr., 2019, str. 9). Te kompetence pridejo prav tudi socialnim delavcem v zdravstvu.

Abusaq in sodelavci (2024) so prav tako poudarili pomembno vlogo medicinskih socialnih delavcev pri prehodu med različnimi okolji oskrbe, o čemer je pisala tudi Pogačnik (1984). Na področju obravnavanja neenakosti medicinski socialni delavci skrbijo za zmanjšanje neenakosti s povezovanjem pacientov z viri v skupnosti, pomoč pri finančnih in socialnih ovirah ter zagovarjanju politik za izboljšanje dostopa do oskrbe (Abusaq idr., 2024, str 1778). Glede na izkušnjo sodelujoče, ki ji niso odobrili prejemkov, bi lahko slovenski socialni delavci v zdravstvu bolj zagovarjali spremembe v politiki, ki bi koristile vsem osebam s kroničnimi boleznimi.

Sogovornice v raziskavi so izražale potrebe po večjem informiranju, psihosocialni podpori in usmerjanju v sistemu socialnega varstva, kar dodatno potrjuje pomen socialnega dela v zdravstvu in sovpada z nalogami socialnih delavcev v zdravstveni dejavnosti. To je tudi skladno z zgornjimi ugotovitvami avtorjev Abusaq in drugih (2024). Izkušnje sodelujočih v moji raziskavi tako kot v tujih torej nakazujejo, da je socialno delo v zdravstvu pomembno, saj nudi pomoč tam, kjer je zdravniki sami ne.

6. SKLEPI

Namen raziskave je bil raziskati življenjski svet oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev. Pri raziskovanju sem se osredotočila na diagnostični proces, sprejemanje bolezni, vire pomoči in podpore, vlogo socialnega dela v zdravstvu, posledice kronične bolezni na kakovost življenja ter potrebe na področju podpore in informiranja.

Rezultati raziskave kažejo, da je bila večina sodelujočih oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, z diagnostičnim procesom zadovoljna in je diagnozo prejela relativno hitro. Pri tem se je pojavila tudi negativna izkušnja, povezana z dolgotrajnim iskanjem diagnoze, pomanjkanjem validacije s strani zdravstvenih delavcev in nezadostnim informiranjem o bolezni. Matere so bile v proces diagnosticiranja aktivno vključene in o njem zadostno informirane. Ugotovitve potrjujejo pomembnost kakovostne komunikacije in celostne obravnave pri delu z osebami s kronično boleznijo in njihovimi družinami.

Osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so diagnozo hitro sprejele. Iz rezultatov tudi sklepam, da je diagnoza v zgodnjih letih tesno povezana s hitrim sprejemanjem. Poleg tega rezultati mater kažejo, da je lahko sprejemanje tudi dolgotrajen proces, ki se razlikuje glede na posameznika.

Raziskava je pokazala, da imajo pri soočanju z boleznijo ključno vlogo družina, partnerji, prijatelji in zdravniki. Ugotovila sem, da je bila podpora bližnjih prepoznana kot najpomembnejši vir pomoči tako po prejeti diagnozi kot tudi v času stiske. Med vire moči so sodelujoče naštevale tudi pogovor, bližino živali, hobije in pogovor z osebo z isto diagnozo. Stališča do podpornih skupin ali društev so se razlikovala. Pod razloge za nevključitev v takšne skupine so osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihove matere navedle preveč govora o bolezni. Kljub temu so nekatere osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, včlanjene v društva in so mnenja, da so jim v pomoč.

Pomembna ugotovitev raziskave je, da socialni delavci v zdravstvu, po izkušnjah večine sodelujočih, niso predstavljali pomembnega vira podpore. Kljub temu so prepoznavale, da bi lahko bili vir podpore in pomoči ter v veliki meri navajale potrebe, ki so skladne z nalogami socialnih delavcev v zdravstvu. Osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so izpostavljale potrebe po več informacijah, psihosocialni podpori, pomoč pri uveljavljanju pravic in usmerjanju v sistemu socialnega varstva ter podpori pri soočanju z boleznijo. Matere pa so izrazile potrebe po informiranju o olajšavah in prejemkih ter, tako kot pri osebah s

kronično boleznijo, pomoč pri uveljavljanju pravic in usmerjanju v sistemu socialnega varstva. Prav tako sem ugotovila, da sodelujoče ne poznajo vlog socialnih delavcev v zdravstveni dejavnosti, kar kaže na pomanjkljivo prepoznavnost stroke.

Posledice kronične bolezni se v raziskavi pri osebah s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, kažejo na fizičnem, psihološkem in socialnem področju. Rezultati kažejo, da se življenje s kronično boleznijo odraža negativno na področjih vsakodnevnega življenja, medosebnih odnosih, duševnega zdravja in vključevanja v družbo. Osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, so se v večini počutile stigmatizirano, medtem ko se njihove matere niso.

Vzorec raziskave je bil majhen in je vključeval samo ženske z različnimi kroničnimi boleznimi ter njihove matere, zato rezultatov ne morem posplošiti na celotno populacijo oseb s kronično boleznijo in njihovih družin. Kljub temu raziskava ponuja vpogled v njihove osebne izkušnje ter odpira prostor za nadaljnje raziskovanje vloge socialnega dela v zdravstvu pri delu z družinami s kronično bolnimi otroki.

7. PREDLOGI

Na osnovi preučene literature ter ugotovitev raziskave in analize rezultatov predlagam naslednje:

- Ob postavitvi diagnoze kronične bolezni pri otrocih bi bilo smiselno vpeljati socialne delavce v zdravstvu. Ob tem, ko bi zdravnik seznanili pacienta s končno diagnozo, bi bilo smiselno otroku in njegovi družini omogočiti srečanje s socialnim delavcem v zdravstvu, ki bi lahko družino informiral o boleznih, pravicah, prejemkih in jim predstavil vse razpoložljive vire pomoči. Do tega bi lahko prišlo v času vizite, saj gre za zdravniški obhod, ki preverja zdravstveno stanje hospitaliziranih bolnikov (Sodelavci Medicinske fakultete v Ljubljani, b. d.). Zdravniškim timom bi se lahko priključili tudi socialni delavci v zdravstvu, ki bi družini nudili dodatne informacije o bolezni, prejemkih ter jim nudili psihosocialno podporo.
- V primeru, da bi razvijali prakso socialnega dela v zdravstvu, bi bilo treba povečati zaposlitev za boljšo dostopnost in bolj individualiziran način dela.
- Zdravstvene delavce v zdravstvenih ustanovah bi bilo treba bolje ozavestiti o socialnih delavcih v zdravstvu in jih seznaniti z možnostjo podpore, ki jo nudijo.
- Socialni delavci bi lahko imeli večjo vlogo psihosocialne pomoči družinam s kronično bolnimi otroki, še posebej po postavitvi diagnoze. Socialni delavci bi morali biti na voljo takrat, ko oseba pridobi diagnozo. Smiselno bi tudi bilo, da so vključeni že prej, ko gre za dolgotrajnejše postopke pridobivanja diagnoze.
- Smiselno bi bilo ustvariti podporne skupine za starše in otroke s kroničnimi boleznimi, kjer se pogovori ne bi vrteli samo okoli bolezni, temveč bi lahko nudili najnovejše informacije o boleznih in omogočili medvrstniško druženje.
- Treba bi bilo izboljšati dostopnost informacij o pravicah iz socialnega varstva, prejemkih, invalidskega statusa in drugih vrstah pomoč ter nudit podporo socialnih delavcev v zdravstvu pri uveljavljanju teh pravic.
- Več pozornosti bi bilo treba nameniti ozaveščanju javnosti o kroničnih boleznih, saj bi s tem zmanjšali stigmo.
- Treba je bolje ozavestiti javnost o delu, ki ga delajo socialni delavci v zdravstvu.

- V socialnem delu v zdravstvu bi bilo smiselno organizirati dodatna usposabljanja v primeru, da delajo s specifičnimi uporabniki, kot so družine s kronično bolnim otrokom.
- Predlagam, da bi v bodoče temo raziskave razširili na večji vzorec, ki bi vključeval tudi izkušnje moških, torej oseb s kronično boleznijo in njihovih očetov.

8. VIRI

Abusaq, S. H., Algshaneen, S. M., Al Sedran, M. S., Obyan, N. M., Alyami, H. M. S., Zubayd, F. H. S., Qureshah, A. M. H., Alsalem, I. M., Al rakah Alyami, A. H., Al garad, M. M. M. (2024). Bridging Healthcare and Community: A Systematic Review of the Role and Impact of Medical Social Workers in Patient-Centered Care. *Journal of Ecohumanism*, 3(8), 1776–1781. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://ecohumanism.co.uk/joe/ecohumanism/article/view/4868

Alston, M, & Bowles, W. (2020). Research for social workers: An introduction to methods [pdf]. Pridobljeno 12. 6. 2026 s https://doi.org/10.4324/9781003117094

Alvarenga, W. A., Leite, A. C. A. B., Carvalho, T. M., Gonzaga, B. V. S., Morais, M. F. S., Silva, L. P., Charepe, L. & Nascimento, L. C. (2025). Hope-Promoting Communication With Pediatric Patients With Chronic Diseases and Their Families: A Scoping Review. *Journal of Nursing Scholarship*, 57(5), 776–778. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://doi.org/10.1111/jnu.70034

Baker, R. S. (1909). The New Mission on the Doctor. *The American Magazine*, 67, 231–244. Pridobljeno 10. 2. 2026 s https://babel.hathitrust.org/cgi/pt?id=mdp.39015011526178&seq=262

Cannon, I. M. (1913). *Social work in hospitals* [pdf]. Pridobljeno 10. 2. 2026 s https://www.russellsage.org/sites/default/files/Cannon_Soc%20Work%20Hospitals_0.pdf

Charmay, K. (2000). Experiencing Chronic Illness. V G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick in C. S. Scrimshawn (ur.), *The Handbook of Social studies in health & medicine* (str. 277–292). London: SAGE Publications.

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl N. & Možina M. (2019). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Djomba, J. K., Gabrijelčič Blenkuš, M., Jeriček Klanšček, H., Kelšin, N., Kofol Bric, T., Koprivnikar, H., Korošec, A., Kovše, K., Maučec Zakotnik, J., Mihevc Ponikvar, B., Nadrag, P., Paulin, S., Pečar Čad, S., Rok Simon, M., Tomšič, S., Truden Dobrin, P., Zadnik, V. & Zver, E. (2011). Neenakosti v zdravju v Sloveniji. V T. Buzeti, M. Gabrijelčič Blenkuš, M. Gruntar Činč, M. Ivanuša, J. Pečar, S. Tomšič, P. Truden Dobrin & B. Vrabič Kek (ur.), *NEENAKOSTI v zdravju v Sloveniji* (str. 29–74). Pridobljeno 31. 5. 2026 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/07/neenakosti_v_zdravju_v_sloveniji.pdf

Družinski zakonik (DZ) (2019). Ur. l. 15/17

Earnshaw, V. A., Quinn, D. M. & Park, C. L. (2012). Anticipated stigma and quality of life among people living with chronic illnesses. *Chronic illness*, 8(2), 79–88. Pridobljeno 1. 6. 2026 s https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3644808/

Emerson, L. M. & Bögel, S. (2017). A Systemic Approach to Pediatric Chronic Health Conditions: Why We Need to Address Parental Stress. *Journal of Child and Family Studies,* 26, 2347–2348. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://doi.org/10.1007/s10826-017-0831-4

Eržen, I. (2012). Socialno delo v zdravstveni dejavnosti - Standardi in normativi. *Socialno delo*, 51(1–3), 15–26. Pridobljeno 10. 3. 2026 s https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-GBYCOBEJ

Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J. Nagode, M. & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Univerza v Ljubljani.

Gehlert, S. (2006).The Conceptual Underpinnings of Social Work in Health Care. V S. Gehlert, & A. Browne (ur.), *Handbook of Health Social Work* (str. 3–22). Pridobljeno 10. 2. 2026 s https://gacbe.ac.in/images/E%20books/Handbook%20of%20Health%20Social%20Work.pdf

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity* [pdf]. Pridobljeno 2. 5. 2026 s https://ia601503.us.archive.org/22/items/in.ernet.dli.2015.264015/2015.264015.Stigma.pdf

Gorenc, M. (2013). Psihološka podpora otroku s kronično boleznijo in njegovi družini. *Slovenska Pediatrija*, 20(1-2), 134–140. Pridobljeno 13. 1. 2026 s https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-BMER4A4E?&language=eng

Harper, I., Kenny K. & Broom A. (2024). Navigating the Limits of Diagnosis: Young Adults' Experiences of Chronic Living. *Sociology of Health & Illness*, 47(2). Pridobljeno 19. 6. 2026 s https://doi.org/10.1111/1467-9566.13861

Informacijski pooblaščenec Republike Slovenije (IPRS). (2025). *Privolitev otroka za sodelovanje v raziskavi*. Pridobljeno 12. 6. 2026 s https://www.ip-rs.si/mnenja-zvop-2/privolitev-otroka-za-sodelovanje-v-raziskavi-1740738927

Iroegbu, C., Tuot, D. S., Lewis, L. & Matura, L. A. (2024). The Influence of Patient–Provider Communication on Self-Management Among Patients With Chronic Illness: A

Systematic Mixed Studies Review. *Journal of Advanced Nursing*, 81(4), 1678–1699. Pridobljeno 18. 6. 2026 s https://doi.org/10.1111/jan.16492

Jurček, A. (2019). Prispevek socialnega dela v zdravstveni dejavnosti v Sloveniji. *Socialno delo*, 58(2), str. 113–124. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:doc-NR0T275I

Juul, J. (2010). *Družine s kronično bolnimi otroki*. Ljubljana: Inštitut za sodobno družino Manami

Kadunec, A. M. (2012*). Življenjski svet ljudi z diagnozo lupus* (Diplomsko delo). Pridobljeno, 18. 6. 2026 s https://egradiva.fsd.uni-lj.si/search/extshow/997

Kimmel, A. (2026). *How Chronic Illness Changes Family Roles and Relationships*. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://www.oasishospicecare.com/post/the-impact-of-chronic-illness-on-family-roles-and-relationships

Kočar, I. (2026, 13. april). *Komercialna zdravstvena zavarovanja - se jih splača skleniti in komu?*. MMC RTV SLO. Pridobljeno 1. 5. 2026 s https://www.rtvslo.si/tv/info/koda/komercialna-zdravstvena-zavarovanja-se-jih-splaca-skleniti-in-komu/779240

Kreft, I. (2010). *Vloga psihologa pri obravnavi otroka s kronično boleznijo*. Pridobljeno 13. 1. 2026 s https://www.researchgate.net/profile/Ivana-Kreft-Hausmeister-2/publication/333747028_VLOGA_PSIHOLOGA_PRI_OBRAVNAVI_OTROKA_S_KRONICNO_BOLEZNIJO_THE_ROLE_OF_PSYCHOLOGIST_IN_THE_TREATMENT_OF_A_CHILD_WITH_CHRONIC_DISEASE/links/5d01ecf6299bf13a38511937/VLOGA-PSIHOLOGA-PRI-OBRAVNAVI-OTROKA-S-KRONICNO-BOLEZNIJO-THE-ROLE-OF-PSYCHOLOGIST-IN-THE-TREATMENT-OF-A-CHILD-WITH-CHRONIC-DISEASE.pdf

Kregelj, L. (2015). Izkušnja doživljanja kronične bolezni in strategije soočanja z njo. *Družboslovne razprave*, 31(78), 41–59. Pridobljeno 18. 6. 2026 s https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-4W4Z1PED

Kuhar, M., Gabrovec, B. & Albreht, T. (2021). *Dostopnost do zdravstvenih storitev v Republiki Sloveniji med epidemijo covid-19: Polletno poročilo DP8-DN: »Vpliv epidemije covid-19 na zagotavljanje pravočasne zdravstvene obravnave in zdravstvenega varstva«.* Pridobljeno 1. 5. 2026 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/11/polletno_poro_ilo_projekt_covid_19_2021-1-1.cleaned.pdf

Kuhar, M., Gabrovec, B. & Albreht, T. (2022). *Pregled politik skrajševanja čakalnih dob v zdravstvu: primerjalna analiza: DP8-DN: »Vpliv epidemije covid-19 na zagotavljanje*

pravočasne zdravstvene obravnave in zdravstvenega varstva«. Pridobljeno 1. 5. 2026 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/11/pregled_politik_skrajsevanja.cleaned.pdf

Kumari Yadav, P. (2024). The Impact of Pediatric Chronic Illness on Family Dynamics and Parental Health: Challenges and Coping Mechanisms. *International Journal For Multidisciplinary Research,* 6(3). Pridobljeno 14. 1. 2026 s https://doi.org/gt2b8z

Libman Engel, G. (1977). The Need for New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136. Pridobljeno 20. 4. 2026 s https://me001ned.edis.at/publichealth/archiv/artikel/1977_Engel_Biopsychosocial%20model.pdf

Luetke Lanfer, H., Anderson, E., Bah, F., Krawiec, S., Rossmann, C. & Vines, A. (2025). Experiences of stigma among caregivers of children with disabilities in Freetown. *Scientific Reports,* 15(20236). Pridobljeno 3. 5. 2026 s https://doi.org/10.1038/s41598-025-07034-1

Matura, L. A., Malone, S., Rosario, J. L. & Riegel, B. (2018). A Systematic Review of Biological Mechanisms of Fatigue in Chronic Illness. *Biological research for nursing,* 20(4), 410-421. Pridobljeno 11. 3. 2026 s https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6346311/

McManimen, S., McClellan, D., Stoothoff, J., Gleason, K. & Jason, L. A. (2019). Dismissing chronic illness: A qualitative analysis of negative health care experiences. *Health Care for Women International*, 40(3), 1–18. Pridobljeno 18. 6. 2026 s https://www.researchgate.net/publication/331504160_Dismissing_chronic_illness_A_qualitative_analysis_of_negative_health_care_experiences

Megari, K. (2013). Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health pshychology research,* 1(3). pridobljeno 22. 6. 2026 s https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26973912/

Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave: Študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mestorci, F., Lazzeri, M. F. L., Ait-Ali, L., Festa, P. & Pingitore, A. (2025). Chronic Disease in Pediatric Population—A Narrative Review of Psychosocial Dimensions and Strategies for Managemen. *Children*, 12(8). Pridobljeno 28. 5. 2026 s https://doi.org/10.3390/children12080967

Ministerstvo za zdravje Republike Slovenije. (2020). *RSK za socialno delo v zdravstvu: 32. seja* [zapisnik]. Pridobljeno 6. 5. 2026 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/staro/RSK/RSK-za-soc.-delo-v-zdravstvu-32.-seja-2020.pdf

Nacionalni inštitut za javno zdravje. (b. d.). *Nenalezljive bolezni*. Pridobljeno 28. 5. 2026 s https://nijz.si/nenalezljive-bolezni/

Nacionalini inštitutu za javno zdravje. (2025). *Zdravje na kratko 2025*. Pridobljeno 1. 5. 2026 s https://nijz.si/zdravstveno-varstvo/zdravje-na-kratko-2025/

Pogačnik, M. (1984). Socialno delo v zdravstvu. Obzornik Zdravstvene Nege, 18(6), 379–409. Pridobljeno 3. 2. 2026 s https://obzornik.zbornica-zveza.si/index.php/ObzorZdravNeg/article/view/1647/1591

Pravni informacijski sistem Republike Slovenije. (2026). *Sklep o usklajenih višinah transferjev, ki so določeni v nominalnih zneskih ter o odstotku uskladitve drugih transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji*. Pridobljeno 31. 5. 2026 s https://pisrs.si/pregledNpb?idPredpisa=SKLE14245&idPredpisaChng=SKLE14245

Reed, R., Ferrer, L. & Villegas, N. (2012). Natural healers: a review of animal assisted therapy and activities as complementary treatment for chronic conditions. *Revista latino-americana de enfermagem*, 20(3), 612–618. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://www.scielo.br/j/rlae/a/pg4xnvGLyfnf9pQCmJdfs3K/?lang=en&format=pdf&utm

Slovenska poslovna točka. (2025). *Socialni delavec v zdravstveni dejavnosti*. Pridobljeno 10. 3. 2026 s https://spot.gov.si/sl/dejavnosti-in-poklici/poklici-in-strokovni-kadri/socialni-delavec-v-zdravstveni-dejavnosti

Sodelavci Medicinske fakultete v Ljubljani (b. d.). *Vizita*. V *Slovenski medicinski slovar.* Termania. Pridobljeno 22. 6. 2026 s https://www.termania.net/slovarji/95/slovenski-medicinski-slovar

Solberg Nes, L., Børøsund, E., Varsi, C., Eide, H., Waxenberg, L. B.,Weiss, K. E., Morrison, E. J., Stavenes Støle, H., Kristjansdottir, Ó. B., Bostrøm, K., Bolle Strand, E., Cvancarova Småstuen Hagen, M., Stubhaug, A. & Schreurs, K. M. G. (2024). Living well with chronic pain: a 12-month randomized controlled trial revealing impact from the digital pain self-management program EPIO. *PAIN Reports*, 9(4). Pridobljeno 21. 6. 2026 s https://journals.lww.com/painrpts/fulltext/2024/08000/living_well_with_chronic_pain__a_12_month.7.aspx

Štucin, K. (2020, 27. januar). *Otroške kronične bolezni*. Bolnišnica za otroke Šentvid pri Stični. Pridobljeno 29. 4. 2026 s https://www.bos-sentvid.si/clanki/otroske-kronicne-bolezni/

Švajger, T. (2026, 18. marec). *Javno, zasebno, pomanjkanje kadra, čakalne vrste: kako bi ukrepale stranke?*. 24ur. Pridobljeno 1. 5. 2026 s https://www.24ur.com/novice/slovenija-odloca/zdravstvo.html

Theofilou, P. (2023). Perceived Social Support Among Patients and the Contribution in the Management of the Chronic Disease: A Brief Review. *Series of Clinical and Medical Case Reports and Reviews,* 1(5), 1–9. Pridobljeno 21. 6. 2026 s https://seriesscience.com/management-of-chronic-disease/

Tilahun, D., Hanlon, C., Fekadu, A., Tekola, B., Bajeretibeb, Y. & Hoekstra, R. A. (2016). Stigma, explanatory models and unmet needs of caregivers of children with developmental disorders in a low-income African country: a cross-sectional facility-based survey. *BMC Health Services Research*, 16(152). Pridobljeno 3. 5. 2026 s https://link.springer.com/article/10.1186/s12913-016-1383-9

Univerzitetni klinični center Ljubljana (2026, 27. februar). *2. seja Sveta Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana* [Sporočilo za javnost]. Pridobljeno 6. 5. 2026 s https://www.kclj.si/dokumenti/Sporocilo_za_javnost__2_seja_sveta_UKCL__27__02_2026_fin.pdf

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča. (2026). *Strokovno poročilo za leto 2025 za JZZ.* Pridobljeno 6. 5. 2026 s https://www.uri-soca.si/f/docs/Informacija_javnega_znacaja/Strokovno-porocilo-URI-Soca-za-leto_2025_koncno.pdf

U. S. Centers for Disease Control and Prevention. (2026). *About Chronic Diseases*. Pridobljeno 28. 5. 2026 s https://www.cdc.gov/chronic-disease/about/index.html

Ustava Republike Slovenije (URS) (1991). Ur. l. RS 33/91-I.

Verhoof, E. J., Maurice-Stam, H., Heymans, H. S., Evers, A. W. M. & A Grootenhuis, M. A. (2014). Psychosocial well-being in young adults with chronic illness since childhood: the role of illness cognitions. *Child and adolescent psychiatry and mental health*, 8(12). Pridobljeno 18. 6. 2026 s https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/1753-2000-8-12.pdf

Voljč, B. (2026). *Pravičnost v zdravstvu v ospredju konference Medicina in pravo – Maribor 2026.* Pridobljeno 2. 5. 2026 s https://www.zveza-pacientov.si/novice/dr-bozidar-voljc-pravicnost-v-zdravstvu

Witt, S., Schuett, K., Silke Wiegand-Grefe, S., Boettcher, J. & Quitmann, J. (2023). Living with a rare disease – experiences and needs in pediatric patients and their parents. *Orphanet Journal of Rare Diseases,* 18(1). https://link.springer.com/article/10.1186/s13023-023-02837-9

World health organization (2025). *Noncommunicable diseases*. Pridobljeno 28. 5. 2026 s https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases

Zakon o delovnih razmerjih (ZDR-1) (2013). Ur. l. 21/13

Zakon o ratifikaciji Konvencije o pravicah invalidov in Izbirnega protokola h Konvenciji o pravicah invalidov (MKPI) (2008). Ur. l. 10/08.

Zakon o socialnem varstvu (ZSV) (1992). Ur. l. RS 3/07.

Zakon o starševskem varstvu in družinskih prejemkih (ZSDP-1) (2014). Ur. l. 26/14

Zakon o usklajevanju transferjev posameznikom in gospodinjstvom v Republiki Sloveniji (ZUTPG) (2006). Ur. l. 114/06.

Zakon o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-2) (2023). Ur. l. 163/22

Žnidaršič Reljič, Š. & Ivankovič Kacjan, M. (2017). Mladostnik s kronično boleznijo. V M. Jurčič (ur.), *Zdravje šolarjev in mladostnikov v luči pasti sodobnega življenja* (str. 76–90). Pridobljeno 10. 2. 2026 s https://www.sssam.si/wp-content/uploads/2022/01/zbornik-kongres-sssam-2017.pdf

9. PRILOGE

9.1. Vprašalnik odprtega tipa za osebe s kronično boleznijo diagnosticirano v otroštvu

Pozdravljeni,

Sem Lana Baltič, študentka 4. Letnika Fakultete za socialno delo. Letos pišem diploma na temo vloga socialnih delavcev v zdravstvu pri delu z družinami s kronično bolnimi otroci.

Namen raziskave je raziskati življenjski svet oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev. Spodnji vprašalnik bo imel vprašanja na naslednje teme: diagnostični proces, vaša izkušnja s kronično boleznijo, stigma, sprejemanje bolezni, viri podpore in pomoči po diagnozi in v času stiske, vlogo socialnega dela v zdravstvu, vpliv kronične bolezni na vas in informiranost o socialnih pravicah. Z raziskavo želim raziskati kako bi lahko socialni delavci pozitivno prispevali posameznikom s kronično boleznijo in njihovim družinam po prejetji diagnozi.

Prosila bi vas da izpolnite vprašalnik kolikor se da natančno, saj bodo odgovori veliko prispevali k raziskovalnem delu moje diplomske naloge.

Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno in lahko od nje odstopite.

Vaši osebni podatki bodo ostali anonimni.

V primeru dileme ali dodatnih vprašanj me lahko kontaktirate preko elektronske pošte (lana.baltic@gmail.com)

S tem ko oddate vprašalnik se tudi strinjate z sodelovanjem v raziskavi.

To anketo rešujete če ste oseba s kronično boleznijo

Starost:

Spol:

1. DEL

1. Katero kronično bolezen imate
2. Kdaj ste dobili diagnozo (leto, koliko ste bil stari)
3. Kako je bolezen vplivala na vaš vsakdan
4. Opiši bolezen z eno besedo, zakaj ste izbrali to besedo
5. V kakšni obliki se kaže vaša bolezen
6. Kako bolezen vpliva na vaše duševno/psihično zdravje
7. Ali ste diagnozo dobili enostavno ali je trajalo nekaj časa (koliko časa in kaj ste počeli v tem času)
8. Ali se počutite stigmatizirano (stigma: družbena zaznamovanost zaradi drugačnosti, navadno neupravičena), zakaj se počutite stigmatizirano
9. Kako je vaša bolezen vplivala na odnose v družini, s prijatelji

2. DEL

1. Kako ste sprejeli vašo bolezen?
2. kdo vam je nudil pomoč v zvezi z zdravljenjem (osebni zdravnik, specialist, nevladne organizacije, drugo)
3. kdo vas je informiral o poteku bolezni

4. ali ste informirani o tem kateri prejemki vam s strani države pripadajo/pripadajo otroku/bližnjemu? Če ste odgovorili z DA preko koga ste bili informirani
5. h komu se zatečete v stiski
6. kakšne občutke ste doživeli v zvezi z boleznijo, obrazložite
7. prva asociacija, ko slišite besede »socialna delavka v zdravstvu«
8. ali ste pomislili, da bo se po pomoč obrnili k socialni_emu delavki_cu
9. ali ste po diagnozi po pomoč obrnili na socialne delavke/socialnega delavca?

3. DEL

1. Kdo vam je pomagal po prejeti diagnozi
2. Kaj vam je pomagalo, ko ste bili v stiski
3. Koliko časa je trajalo, da ste sprejeli diagnozo/bolezen
4. Kakšna pomoč vam je najbolj pomembna
5. Kaj bi najbolj rabili ta trenutek
6. Katere stvari vam prinašajo veselje v življenju
7. Menite, da bi vam pomagalo, če bi vas nekdo povedal za podporne skupine/društva z osebami z isto kronično boleznijo
8. Kako bi vam lahko socialne_i delavke_ci pomagali

9.2. Vprašalnik odprtega tipa za starše oseb s kronično boleznijo diagnosticirano v otroštvu

Pozdravljeni,

Sem Lana Baltič, študentka 4. Letnika Fakultete za socialno delo. Letos pišem diploma na temo vloga socialnih delavcev v zdravstvu pri delu z družinami s kronično bolnimi otroci.

Namen raziskave je raziskati življenjski svet oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu, in njihovih staršev. Spodnji vprašalnik bo imel vprašanja na naslednje teme: diagnostični proces, vaša izkušnja z otrokovo kronično boleznijo, stigma, sprejemanje bolezni, viri podpore in pomoči po diagnozi in v času stiske, vlogo socialnega dela v zdravstvu, vpliv kronične bolezni na vas in informiranost o socialnih pravicah. Z raziskavo želim raziskati kako bi lahko socialni delavci pozitivno prispevali posameznikom s kronično boleznijo in njihovim družinam po prejetji diagnozi.

Prosila bi vas da izpolnite vprašalnik kolikor se da natančno, saj bodo odgovori veliko prispevali k raziskovalnem delu moje diplomske naloge.

Sodelovanje v raziskavi je prostovoljno in lahko od nje odstopite.

Vaši osebni podatki bodo ostali anonimni.

V primeru dileme ali dodatnih vprašanj me lahko kontaktirate preko elektronske pošte (lana.baltic@gmail.com)

S tem ko oddate vprašalnik se tudi strinjate z sodelovanjem v raziskavi.

To anketo rešujete če ste starš osebe s kronično boleznijo

Starost:

Spol:

V kakšnem odnosu ste z osebo s kronično boleznijo:

1. DEL

1. Kako vidite, da je bolezen vplivala na vašega bližnjega/otroka/partnerja
2. Kako bi z eno besedo opisali vaše stanje po prejeti diagnozi bližnjega, zakaj s to besedo
3. Koliko menite da ste informirani o bolezni (potek, zdravljenje)
4. V kolikšni meri ste bili del pri procesu pridobivanja diagnoze
5. Ali se počutite stigmatizirano (stigma: družbena zaznamovanost zaradi drugačnosti, navadno neupravičena), zakaj se počutite stigmatizirano
6. Kako je bolezen vplivala na vaš odnos z osebo s kronično boleznijo
7. Kako je bolezen vplivala na odnose v vaši družini, s prijatelji

2. DEL

10. Kako ste sprejeli bolezen?
11. kdo vam je nudil pomoč v zvezi z zdravljenjem (osebni zdravnik, specialist, nevladne organizacije, drugo)
12. kdo vas je informiral o poteku bolezni
13. ali ste informirani o tem kateri prejemki vam s strani države pripadajo/pripadajo otroku/bližnjemu? Če ste odgovorili z DA preko koga ste bili informirani
14. h komu se zatečete v stiski
15. kakšne občutke ste doživeli v zvezi z boleznijo, obrazložite
16. prva asociacija, ko slišite besede »socialna delavka v zdravstvu«
17. ali ste pomislili, da bo se po pomoč obrnili k socialni_emu delavki_cu
18. ali ste po diagnozi po pomoč obrnili na socialne delavke/socialnega delavca?

3. DEL

9. Kdo vam je pomagal po prejeti diagnozi
10. Kaj vam je pomagalo, ko ste bili v stiski
11. Koliko časa je trajalo, da ste sprejeli diagnozo/bolezen
12. Kakšna pomoč vam je najbolj pomembna
13. Kaj bi najbolj rabili ta trenutek
14. Katere stvari vam prinašajo veselje v življenju
15. Menite, da bi vam pomagalo, če bi vas nekdo povedal za podporne skupine/društva z osebami z isto kronično boleznijo
16. Kako bi vam lahko socialne_i delavke_ci pomagali

9.3. Osno kodiranje osebe s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu

Podatki o sodelujočem

1) Starost
    - 22 let (A1)
    - 23 let (B1)
    - 24 let (C1)
    - 16 let (D1)
2) Spol
    - Ženski spol (A2, B2, C2, D2)

Zdravstveni podatki

3) Diagnoza

Leto diagnoze

- 2005 (A4)
- 2017 (B4)
- 2019/2020 (C6)
- 2023 (C8)

Starost ob diagnozi

- 1,5 let (A5)
- 14 let (B5)
- 18, 19 let (C7)
- 22 let (C9)
- 3 leta (D4)

4) Diagnostični proces

Hitrost in pot do diagnoze

- Pridobitev diagnoze v enem mesecu (A20)
- Diagnozo prejeta v času zdravljenja v bolnišnici (B16)
- Pridobitev diagnoze v roku treh dni (B17)
- Težka pridobitev diagnoze (C44)
- Dolgo obdobje simptomov(D16)
- Ne prepoznavanje simptomov kot kronično bolezen (D17)
- Diagnoza prejeta v bolnišnici (D18)

Odnos zdravstvenega osebja in validacija simptomov

- Ne validacija s strani zdravstvenega osebja (C45)
- Pripisovanje simptomov lenobi (C46)
- Pripisovanje vpliva družine (C47)
- Pripisovanje lenobe s strani zdravstvenega osebja (C48)
- Validacija simptomov po potrditvi genetske okvare (C49)
- Neustrezna obravnava v rehabilitaciji (C87)

Vodilo do diagnoze

- Atipična klinična slika kot sprožilec genetskega testiranja (C50)

Spomin na diagnostični proces

- Pomanjkanje spomina na diagnostični proces zaradi zgodnje starosti (D15)

Kronična bolezen

5) Ključna beseda za bolezen
    - Izziv (A10)
    - Neprijetna (B10)
    - Utrujajoče (C21)
    - Samokontrola (D7)
6) Utemeljitev ključne besede
    - Potreba po disciplini in samo nadzorovanju (A11)
    - Preverjanje sestavin (A12)
    - Pazljivost zaradi možnosti kontaminacije (A13)
    - Potreba po strpnosti in vztrajnosti (A14)
    - Obremenjuje življenje (C22)
    - Preživitveni način delovanja (C23)
    - Bolezen zahteva samokontrolo (D8)
7) Izražanje bolezni
    - Doživljanje bolezni v sebi (D11)

    Telesni simptomi

    - Bruhanje (A15)
    - Utrujenost (A16)
    - Mravljinci v dlaneh in stopalih (B11)
    - Delna slepota na levo oko (B12)
    - Pomanjkanje energije (C19)
    - Okvara vezivnega tkiva se izraža kot hipermobilnost (C27)
    - Hipermobilnost povzroča izvine sklepov in kronične bolečine (C28)

    Stopnjevanje simptomov

    - Simptomi so se odpravili v bolnišnici (B13)
    - Utrujenost, razdražljivost, pomanjkanje energije kot posledica občutljivosti na visoke temperature (B14)
    - Bolečina se čez dan povečuje (C14)

    Nevidnost bolezni

    - Fizično nevidna (C24)
    - Nevidna družbi (C25, D9)
    - Ne opazni zdravstveni pripomočki (D10)
8) Sprejemanje diagnoze

    Proces prilagoditve in sprejemanja

    - Hitro sprejemanje bolezni (A51)
    - Sprejemanje bolezni kot del sebe (B23)

- Bolezen sprejela hitro v roku dveh tednov (B53)
- Boljše počutje po povrnitvi vida (B54)
- Sprejeta bolezen (B24, D28)
- Odsotnost prelomnice (D46)

Ozadje sprejemanja bolezni

- Zgodnja izpostavljenost bolezni razlog za hitro sprejemanje (A52)
- Zgodnja izpostavljenost bolezni (A31)
- Odraščanje z boleznijo (D47)
- 5 let težkih simptomov (C85)
- Od prvega leta starosti (C86)
- Odraščanje z boleznijo olajšalo sprejemanje (D27)
- Odraščanje z boleznijo (D47)

Čustveni in kognitivni odzivi na diagnozo

- Pozitivno sprejemanje bolezni (A30)
- Ne zavedanje kaj se dogaja (B22)
- Zgodnje zavedanje drugačnosti (C63)
- Občutek olajšanja ob pridobitvi diagnoze (C64)
- Nizka zaskrbljenost v otroštvu (D23)
- Samozavedanje lastnih težav (D25)
- Skrb zase je boj (D26)

9) <u>Občutki in misli ob diagnozi</u>

- Občutek krivde (A41)
- Ne želi biti bolna (B36)
- V najstniških letih se ji je zdelo nepravično, da je njo doletela bolezen (B39)
- Občutek žalosti (D34)
- Občutek strahu pred neznanim (D35)
- Diagnoza potrjuje občutke v telesu (C78)

Socialno doživljanje bolezni

- Socialna izključenost (A40)
- Pomanjkanje razumevanja s strani drugih (A42)
- Občutek ne validacija simptomov s strani zdravstvenih delavcev (C79)

Doživljanje bolezni skozi čas

- Kot najstnica se je bolj osredotočala na bolezen (B38)
- Kot odrasla vidi da ima vsak neke zdravstvene težave (B40)
- Povečanje težav v mladostništvu (D24)
- Zmanjševanje začetne stiske skozi čas (D36)
- Vračanje negativnih občutkov v primeru problema (D37)

Samorefleksija in primerjanje z drugimi

- Mnenja da ima vsak posameznik del sebe brez katerega bi živel (B37)
- Ne vidi razlik med osebami (B41)

- Občutek neustreznosti lastnih simptomov v primerjavi z drugimi bolniki (C77)

10) Zdravljenje

Pomoč v zvezi z zdravljenjem

- Zdravnik specialist (A32, B26)
- Strokovnjak za prehrano in dietetiko (A33)
- Osebna zdravnica (B25)
- Nihče (C65)
- Zdravniki (D29)

Informiranje o poteku bolezni

- Zdravnik specialist (A34, D31)
- Nima spomina kdo jo je informiral o poteku bolezni (B28)
- Informiranje matere kasneje (B29)
- Informiranje v času prejemanja terapije (B30)
- Nihče (C67)
- Zdravniki (D30)

Pozitivni in negativni vidik zdravstvenega sistema

- Zagovorništvo s strani zdravnika specialista (B27)
- Menjava zdravnika zaradi ne validacije (C66)
- Različno izražanje bolezni (C68)
- Fokus zdravnikov na težave s srcem (C69)
- Zanemarjanje ostalih težav s strani zdravnikov (C70)

Kakovost življenja

11) Vpliv na vsakdan

- Na začetku ni imelo vpliva (B6)
- Vpliva na vse aspekte življenja (C26)

Prehranske omejitve in prilagoditve

- Stroga prehranska omejitev (A6)
- Povečana higiena zaradi možnosti kontaminacije (A7)
- Preverjanje sestavin (A8)
- Prehranska previdnost v socialnih dogodkih (A9)
- Prehranske omejitve in posebne prilagoditve (A25)

Terapija in zdravljenje

- Prejemanje terapije v obliki injekcije enkrat dnevno (B7)
- Stres kot posledica prejemanja terapije v obliki injekcije (B8)
- Stanje izboljšalo ko je prešla na terapijo v obliko tablet (B9)
- Vpliv uvedbe terapije (D5)

Omejitve pri vsakodnevnem funkcioniranju

- Nezmožnost početja vsakdanjih opravkov (C10)
- Kuhanje je preobremenjujoče (C11)
- Rezanje na pultu povzroča bolečine (C12)

- Dejavnosti povzročajo bolečino (C13)
- Zmožnost zgolj osnovne skrbi zase (C20)
- Omejena zmožnost dolgotrajnega stanja (C57)

Psihofizična obremenitev

- Izpitna obdobja so ji naporna (B61)
- Bolečine so utrujajoče in jo izčrpajo (C17)

Socialno življenje in življenjski slog

- Nezmožnost usklajevanja drugih področij življenja ob študiju/delu (C15)
- Zanemarjanje hobijev kot skrb zase (C16)
- Uporaba zdravstvenih pripomočkov na socialnih dogodkih (C56)
- Prilagajanje za ohranjanje varnosti in občutek užitka (C58)
- Družinsko prilagajanje na bolezen (D21)

12) Vpliv na duševno zdravje

Splošno doživljanje duševnega zdravja

- Bolezen ne vpliva na duševno zdravje (B15)
- Bolečine vplivajo na duševno zdravje (C18)
- Vpliv telesnih bolečin na duševno zdravje (C30)
- Velik vpliv na duševno zdravje (D12)
- Negativen vpliv na duševno zdravje (D13)

Strahovi in čustvene stiske

- Strah pred kontaminacijo (A17)
- Strah pred bruhanjem (A18)
- Slabo počutje (C29)
- Občutek skrbi (D14)

Socialna izolacija in nerazumevanje družbe

- Občutek socialne izključenosti (A19)
- Izolacija (C31)
- Socialna izolacija že v zgodnjih najstniških letih (C32)
- Izguba prijateljev (C33)
- Nerazumevanje s strani vrstnikov (C34)

Duševna obremenitev in utrujenost

- Spopadanje z nezmožnostjo opravljanja aktivnosti (C35)
- Mentalna utrujenost zaradi skrbi za zdravje (C36)
- Mentalna utrujenosti zaradi fizične aktivnosti (C37)
- Mentalna utrujenost zaradi pravilnega prehranjevanja (C38)
- Mentalna utrujenost zardi jemanja terapije (C39)

Pomanjkanje validacije in njene psihološke posledice

- Pomanjkanje validacije s strani zdravstvenega sistema (C40)
- Pomanjkanje validacije vplivalo na samozavest (C41)
- Pomanjkanje validacije vplivalo na duševno zdravje (C42)

- Ne postavljanje mej kot posledica pomanjkanje validacije (C43)

13) Stigma

Splošno doživljanje stigme

- Občutek stigmatizacije (C51)
- Ne občuti stigme (D19)

Socialna izključenost

- Socialna izključenost v otroških letih (A21)
- Socialna izključenost zaradi prehranskih omejitev (A22)
- Ne sprejemanje bolezni s strani vrstnikov v najstniških letih (A23)
- Strah pred razkritjem bolezni v partnerskih odnosih (A24)
- Občutek socialne zavrnitve zaradi bolezni (A26)
- Drugačen tretma s strani družbe (B18)
- Obsojanje s strani družbe (C59)

Predsodki in stereotipi

- Predsodki družbe o njenih občutkih (B19)
- Družbi se smiliš (B20)
- Družbeno podcenjevanje intelektualnosti (C55)
- Nerazumevanje družbe o uporabi zdravstvenih pripomočkov (C60)

Identiteta in pripadnost

- Občutek ne umeščenosti (C52)
- Občutek ne pripadanja zdravim in bolnim (C53)
- Neskladje med družbenimi pričakovanji in fizičnimi zmožnostmi (C54)

14) Odnosi

- Bolezen ni vplivala na odnose (B21)

Odnosi z družino

- Bolezen ne vpliva na odnose z družino (A27)
- Zbližanje z družino (C61)
- Potreba po odkritosti o občutkih in čustvih (C62)
- Nespremenjena družinska dinamika (D20)

Odnosi s prijatelji

- Nerazumevanje s strani prijateljev (A28)
- Ne zavedanje resnosti bolezni s strani prijateljev (A29)
- Nespremenjena prijateljska dinamika (D22)

Socialne pravice

15) Informiranje o prejemkih

- Bila je informirana o prejemkih (A35, C71)
- Ni bila informirana o prejemkih (B31)
- Zavrnjeni prejemki zaradi redkosti bolezni (C74)

Posrednik informacij

- Zdravnik specialist (A36)

- Nevladna organizacija (A37)
- Aktivna vloga starša pri iskanju informacij o prejemkih (C72)
- Iskanje informacij o prejemkih preko spleta (C73)

Socialno delo v zdravstvu

16) Asociacija na »socialna delavka v zdravstvu«

- Dojemanje socialne delavke kot zdravstvenega delavca, ki nudi podporo (A43)
- Nima izkušenj s socialnimi delavci v zdravstvu (B42)
- Nima asociacije na socialne delavce v zdravstvu (B43)
- Oseba, ki ne nudi veliko pomoči (C80)
- Oseba, ki nudi pogovor o problemih glede bolezni (D38)

17) Vloga socialnih delavk in delavcev

Prepoznavanje vloge socialnih delavcev

- Ni pomislila, da bi se obrnila po pomoč k socialni delavki/ socialnemu delavcu (A44, B44, D39)
- Zelo redko je pomislila da bi se obrnila po pomoč k socialni delavki/ socialnemu delavcu (C81)
- Ne ve kako bi se lahko socialni delavci in delavke vključili v zdravljenje oseb s kroničnimi boleznimi (B73)
- Nikoli ni dobila razlage kako bi lahko socialni delavci bili vključeni v delo z osebami s kroničnimi boleznimi (B74)

Izkušnja s pomočjo socialnih delavcev

- Se je obrnila na socialno delavko/socialnega delavca (A45)
- Ni se obrnila na socialno delavko/ socialnega delavca (B45, C82, D41)
- Denarni prejemek (A46)

Potencialna oblike podpore in pomoči socialnih delavcev

- Socialna podpora pri finančnih pravicah (A61)
- Ne ve (C97)
- Pomoč usmerjanja v sistemu (C98)
- Pomoč pri zaposlovanju (C99)
- Pogovor v zvezi z diagnozo (D55)
- Pogovor izven diagnoze (D56)
- Pogovor o razbremenitvi od bolezni (D58)

Odnos do prejemanja pomoči socialnih delavcev

- Mnenja, da pomoči trenutno ne rabi (B75)
- Zanašala se bo nase dokler to zmore (B76)

Potreba bo celostni obravnavi

- Okolica osredotoča na diagnozo (D57)
- Preferenca posameznika (D59)

Podpora

18) Pomoč v času stiske

- Pogovor (A49, D45)
- Občutek sprejetosti med bližnjimi (A50)

- Partner ji nudi oporo (B33)
- Partner ji prisluhne (B34)
- Partner ji je v oporo in pomoč (B35)
- V krizni situaciji se obrne na partnerja (B51)

Neformalna pomoč

- Družina (A38, C75, C84, D32)
- Partner (A39, B32)
- Prijatelji (D33)

Formalna pomoč

- Psihoterapevtka (C76)

Individualno spoprijemanje

- Ne občuti stiske zaradi bolezni (B50)
- V krizni situaciji misli predela sama (B52)
- Preferenca biti sam (D44)

19) Pomoč po prejeti diagnozi

Neformalna pomoč

- Družina (A47, C83, D42)
- Ni čutila potrebe po pomoči poleg njene družine (B46)
- Ni želela govoriti o svoji diagnozi z osebami, ki niso vedele (B47)

Formalna pomoč

- Zdravnik specialist (A48, B48)
- Ni potrebovala pomoči razen receptov za terapijo (B49)
- Zdravniki (D43)

20) Viri moči

- Družina (A57)
- Hobiji (A58)
- Hišni ljubljenčki (B62, C93)
- Kvalitetno preživljanje s partnerjem (B63)
- Druženje s prijatelji (B64, D49)
- Druženje z družino (B65)
- Branje (B66)
- Risanje (C91)
- Kvačkanje (C92)
- Bližina živali (D50)
- Pozitivna izkušnja komunikacije z osebami z enako diagnozo (D54)

21) Podporne skupine in društva

Ozaveščanje

- Je mnenja, da bi ji pomagalo, če bi ji kdo povedal za podporne skupine/ društva (A59)
- Ni prepričana, da bi ji podporne skupine/ društva pomagale (B67)
- Ni mnenja, da bi ji pomagalo, če bi ji kdo povedal za podporne skupine/ društva (C94, D51)

Vključenost

- Je včlanjena v društvo (A60)
- Je del Facebook skupine (B68)
- Preizkusila biti del podporne skupine/društva v otroštvu (D52)

Občutki glede podporne skupine

- Objave na skupini jo zamorijo in spravijo v slabo voljo (B69)
- Razume, da imajo osebe z isto boleznijo različne poglede in težave z boleznijo (B70)
- Je optimistična oseba (B71)
- Se ne rada izpostavlja ljudem, ki prinašajo negativno energijo v njeno življenje (B72)
- Izogibanje podpornim skupinam/ društvom zaradi njihovega fokusa na bolezen (C95)
- Želja po občutku »normalnosti« (C96)
- Negativna izkušnja s podporno skupino (D53)

Potrebe

22) Najpomembnejše oblike pomoči

Čustvena in socialna podpora

- Najbolj ji pomaga mentalna podpora (B56)
- Pomaga ji podpora bližnjih (B57)
- Misel da ima podporo bližnjih jo pomirja (B59)
- Občutek slišanosti in zaupanja (C89)

Strokovna pomoč

- Psihološka pomoč (C88)
- Pomoč za duševno zdravje (D48)

Družbena in sistemska podpora

- Ozaveščanje s strani društva (A53)
- Ozaveščanje družbe o *bolezni* (A54)
- Boljša gostinska ponudba (A55)
- Finančna podpora s strani države (A56)

Individualne potrebe

- Potrebuje počitek (B60)

Odnos do pomoči

- Težko oceni kakšna pomoč ji je najbolj pomembna (B55)
- Redko prosi za pomoč (B58)
- Ni želela odgovoriti (C90)

9.4. Osno kodiranje staršev oseb s kronično boleznijo, diagnosticirano v otroštvu

Podatki o sodelujočem

Starost

- 50 let (AA1, DD1)
- 53 let (BB1)
- 54 let (CC1)

Spol

- Ženski spol (AA2, BB2, CC2, DD3)

Vez z otrokom s kronično boleznijo

- Mati (AA3, BB3, CC3, DD3)

Kronična bolezen

Vpliv bolezni na otroka

Psihološki in čustven vpliv bolezni

- Zaskrbljenost hčerke po prejetju diagnoze (BB4)
- Prisotnost diagnoze v ozadju (BB5)
- Doživljanje diagnoze kot nekaj grozečega (BB6)
- Želja da lastna interpretacija ni enaka hčerkini (BB7)
- Slabo (CC4)

Spremembe v socialnem vedenju

- Otrok postal introvertiran (AA4)
- Otrok je zadržan v družbi (AA5)
- Negativen vpliv na ustvarjanje socialnih stikov (CC9)

Telesne omejitve

- Ovira pri gibanju (CC5)
- Bolečine in utrujenost (CC6)

Življenjsko funkcioniranje

- Negativen vpliv na izobrazbo (CC7)
- Negativen vpliv na delovno sposobnost (CC8)
- Negativen vpliv na vsa področja življenja (CC10)

Družinska dinamika

- Na začetku bolezen zbližala družino (DD4)
- Na začetku fokus na diagnozo (DD5)

Sprejemanje otrokove bolezni

Proces sprejemanja

- Pozitivno sprejemanje bolezni (AA17)
- Prilagoditev skozi čas (AA18)
- V procesu sprejemanja (BB20)
- Strah pred nesklenjenim procesom sprejemanja (BB21)
- Občutek veselja (CC26)

Pomen diagnoze pri sprejemanju

- Dolg proces pridobivanja diagnoze (CC25, CC55)
- Občutek olajšanja ob razjasnitvi zdravstvenega stanja (CC27)
- Pričakovanje ozdravitve bolezni (DD23)
- Informiranje o neozdravljivosti bolezni s strani zdravnika (DD24)

Časovni vidik sprejemanja bolezni

- Sprejela diagnozo v 1 mesecu (AA36)
- Ne dokončno sprejeta bolezen po devetih letih (BB58)
- Hitro sprejemanje diagnoze (CC54)
- Sprejetje bolezni v eni uri (DD45)

Zdravljenje in informiranost o otrokovi bolezni

Informiranost o bolezni in zdravljenju

Razumevanje bolezni

- Dobra informiranost o poteku bolezni (AA11, BB11)
- Spremljanje otrokovega stanja (BB12)
- Obvladovanje bolezni (DD16)

Aktivno iskanje informacij

- Aktivno spremljanje novosti glede zdravljenja (BB13)
- Spraševanje o bolezni (DD14)
- Branje o bolezni (DD15)

Kritika zdravstvenega sistema

- Informacije o bolezni pridobljene zgolj preko interneta (CC13)
- Pomanjkljiva prepoznava bolezni v slovenskem zdravstvenem sistemu (CC14)
- Pomanjkljiva prepoznava vpliva na kvaliteto življenja v slovenskem zdravstvenem sistemu (CC15)
- Fokus na zdravljenje simptomov (CC16)

Vključenost v proces pridobivanja diagnoze

Aktivna prisotnost

- V veliki meri deležna pri procesu pridobivanja diagnoze (AA12)
- Zelo vključena v proces pridobivanja diagnoze (BB14)
- Popolna prisotnost pri procesu pridobivanja diagnoze (DD17)

Občutek prevelike odgovornosti

- Aktivna pri procesu pridobivanja diagnoze zaradi pasivnosti zdravnikov (CC17)
- Preveč vključena v proces pridobivanja diagnoze (CC18)

Pomoč in podpora pri zdravljenju

Pomoč zdravstvenih delavcev

- Zdravnik specialist (AA19, BB22, CC28, DD25)
- Zdravnica, ki je znanka (CC29)

Izkušnje z zdravstvenimi delavci

- Večja pripravljenost zdravstvenih delavcev za pomoč po prejeti diagnozi (CC30)

- Pomanjkanje ustreznega znanja zdravstvenih delavcev za pomoč (CC31)

Neformalna pomoč

- Osebe z isto diagnozo (DD26)

Viri informacij o bolezni

Formalni viri informacij

- Zdravnik specialist (AA20, BB23)
- Prijateljica, ki je zdravnica (BB24)
- Zdravnica (DD27)

Neformalni viri informacij

- Internet (BB25, CC32)
- Lastna izobrazba (BB26)

Kakovost življenja

Vpliv na vsakdan starša

- Sprememba v pripravi hrane (AA8)
- Življenjske spremembe (AA9)
- Nedostopnost živil v času diagnoze (AA10)
- Prilagajanje prehrane v socialnih situacijah (AA16)
- Postopno prilagajanje (DD33)
- Prilagajanje življenjskega sloga na bolezen (DD34)

Doživljanje bolezni

- Doživljanje bolezni kot neizbrane življenjske okoliščine (CC20)
- Odprtost glede bolezni (DD19)
- Gradnja samozavesti (DD20)

Odnosi

Odnosi z otrokom

- Večja previdnost (AA14)
- Postala zaščitniška (BB16)
- Postala popustljiva (BB17)
- Krepitev odnosa z otrokom (CC22)
- Večja povezanost z otrokom (DD21)

Odnosi s socialnim okoljem

- Bolezen ni vplivala na odnose (AA15, DD22)
- Doživljanje podpore socialne okolice po razkritju diagnoze (BB18)
- Postavljanje meja z nerazumevajočim socialnim okoljem (CC21)
- Dobri odnosi v preteklosti (CC23)
- Dobri odnosi v sedanjosti (CC24)

Odnosi z družino

- Krepitev družinskih vezi v najtežjem obdobju (BB19)

Duševno zdravje starša

Začetni odziv ob prejeti diagnozi

- Občutek strahu (AA6, BB9, DD10)
- Nepoznanje bolezni (AA7, DD13)
- Občutek groze (BB8)
- Doživljanje otrokove bolezni je čustveno obremenjujoče (BB10)
- Zanemarjenje lastnega počutja (CC11)
- Nevednost lastnega doživljanja (CC12)
- Občutek strahu pred neznanim (DD11)
- Občutek nepredvidljivosti (DD12)

Doživljanje stigme starša

- Nima občutka stigmatizacije (AA13, BB15, CC19, DD18)

Čustveno doživljanje bolezni

Občutki strahu in psihične stiske

- Strah pred negotovostjo (AA27)
- Nepoznavanje bolezni (AA29)
- Občutek strahu (BB31)
- Občutek tesnobe (BB38)
- Občutek napetosti (BB40)
- Občutek živčnosti (BB41)
- Občutek skrbi (BB42)
- Občutek izgube tla pod nogami (DD32)

Skrbi glede otrokove prihodnosti

- Skrb glede prilagajanje (AA28)
- Skrb za kakovost življenja otroka (BB32)
- Skrb glede končevanja izobrazbe (BB33)
- Skrb glede pridobitve zaposlitve (BB34)
- Skrb glede osamosvojitve (BB35)
- Skrb glede oblikovanja partnerskega odnosa (BB36)
- Skrb za podporo in oskrbo partnerja po smrti staršev (BB37)

Občutki nemoči

- Občutek obupa (BB43)
- Občutek jeze (BB44)
- Razočaranje nad življenjem (BB45)
- Negativen občutek (CC40)
- Občutek nemoči pri nudenju pomoči (CC41)

Psihična obremenjenost

- Nespečnost (BB39)
- Vprašanje lastne odgovornosti za nastanek bolezni (BB46)
- Doživljanje bolezni kot bremena (BB47)

Doživljanje otrokovega trpljenja

- Želja po prevzemu trpljenja nase v korist otroka (BB48)

- Doživljanje otrokovega trpljenja (CC42)
- Pričakovanje trajnega trpljenja otroka (CC43)

Socialno delo v zdravstvu

Asociacija na »socialna delavka v zdravstvu«

- Pomoč v primeru težave (AA30)
- Pomoč bolnikom (BB49)
- Oseba, ki je informirana o vseh postopkih pomoči (CC44)
- Izogibanje vprašanjem o postopkih pomoči (CC45)
- Izpolnjevanje obrazcev (CC35)

Vloga socialnih delavk in delavcev

Prepoznavanje vloge socialnih delavcev

- Ni pomislila, da bi se obrnila k socialni delavki/ socialnemu delavcu (AA31, BB50, CC46)
- Nejasnost glede možnosti ustrezne pomoči (CC47)
- Obračanje po pomoč na Center za socialno delo (DD36)

Izkušnja s pomočjo socialnih delavcev

- Se je obrnila k socialni delavki/ socialnemu delavcu (AA32)
- Ni se obrnila k socialni delavki/socialnemu delavcu (BB51, CC49, DD37)
- Prejemki (AA33)
- Želja po dodatni pomoči (CC50)

Potencialna oblika podpore in pomoči socialnih delavcev

- Informiranje o olajšavah (AA44)
- Informiranje o prejemkih (BB77)
- Informiranje o dodatku za nego (CC62)
- Informiranje o postopku pridobivanja statusa invalida (CC63)
- V obdobju enega srečanja (CC64)
- Usmerjanje k virom pomoči (DD51)
- Pridobivanje informacij o virih pomoči specifičnih za diagnozo (DD52)
- Pomoč pri izpolnjevanju obrazcev (DD53)

Izkušnja s šolskimi socialnimi delavci

- V preteklosti sodelovala s šolsko svetovalno delavko (BB78)
- Ne vednost o izobrazbi šolske svetovalne delavke (BB79)
- Pomoč pri pridobitvi statusa otroka s posebnimi potrebami s strani šolske svetovalne delavke (BB80)
- Prilagoditve olajšale šolanje (BB81)
- Občutek hvaležnosti (BB82)
- Pretekle izkušnje s socialnimi delavci (BB83)
- Socialni delavci kot vir podpore in informacij za bolnike (BB84)

Negativna izkušnja pri sodelovanju s socialnimi delavci

- Nevednost socialnih delavk o postopku pridobivanja statusa invalida (CC48)
- Doživljanje neinformiranosti socialnih delavk glede prejemkov (CC51)

- Dolgotrajno in nelagodno iskanje informacij (CC65)
- Nepopolna informiranost kljub vloženemu trudu za pridobivanje informacij (CC66)

Socialne pravice

Informiranje o prejemkih

- Bila je informirana o prejemkih (AA21)
- Ni informirana o prejemkih (BB27)
- Ne vednost o prejemkih, ki pripadajo otroku (BB28)
- Skrb zadostne informiranosti o prejemkih (CC33)
- Mnenja, da je informirana o prejemkih (DD28)

Posrednik informacij

- Zdravnik specialist (AA22)
- Društvo (AA23)
- Starši otrok s kroničnimi boleznimi (AA24)
- Internet (CC34)
- Center za socialno delo (CC35)
- Zdravnica (DD29)
- Zavod Republike Slovenije za zaposlovanje (CC36)
- Osebe z isto diagnozo (DD30)

Ovire pri dostopu do informacij

- Težaven dostop do informacij (CC37)
- Negotovost glede postopkov in izida uveljavljanja pravic iz socialnega varstva zaradi nejasnih informacij institucij (CC38)

Podpora

Pomoč v času stiske

Neformalna pomoč

- Družina (AA25, CC39)
- Prijatelji (AA26, BB30)
- Partner (BB29)

Strategije soočanja

- Pogovor (AA35, BB55)
- Telesna aktivnost (BB56)
- Delo (BB57)
- Pogovor z družino (CC53)
- Meditacija (DD31)

Formalna pomoč

- Močna skupnostna podpora pri *bolezni* (DD41)
- Podpora pediatrične klinike (DD42)
- Podpora lekarne (DD43)
- Prodaja pripomočkov za *bolezen* v lekarni (DD44)

Pomoč po prejeti diagnozi

Neformalna pomoč

- Družina (AA34, CC52, DD39)
- Partner (BB53)
- Prijatelji (BB54)
- Osebe z isto diagnozo (DD40)

Formalna pomoč

- Zdravnik specialist (BB52)
- Zdravniki (DD38)

Pomembna pomoč

- Pogovor (AA37, BB60)
- Finančna pomoč (AA39)
- Bližina (BB59)
- Informacije (BB61)
- Zdravstvena oskrba (CC56)
- Informiranost o novostih (DD46)

Viri moči

Medosebni odnosi

- Družina (AA40)
- Otroci (AA41)
- Dobri odnosi (BB68)
- Veseli trenutki z družino (CC59)

Zdravje

- Zdravje otroka (BB65)
- Zdravje bližnjih (BB66)
- Lastno zdravje (BB67)
- Zdravje družine (CC58)

Prostočasne aktivnosti

- Narava (AA41)
- Hišni ljubljenčki (BB69)
- Vrtnarjenje (BB70)
- Knjige (BB71)
- Branje (BB71)
- Dopust (BB73)

Življenjski viri

- Pozitivno doživljanje vsakdana (DD48)
- Življenje v trenutku (DD49)

Podporne skupine/ društva

Ozaveščenost o podpornih skupinah ali društvih

- Mnenja, da bi ji bilo v pomoč, če bi ji kdo povedal za podporne skupine/ društva (AA43, DD50)

- Ve za obstoj podpornih skupin/ društev (BB74)
- Potreba po informiranju o podpornih skupinah/ društvih (CC60)
- Lastno informiranje o podpornih skupinah/ društvih (CC61)

Dileme glede vključevanja v podporno skupino ali društvo

- Strah vzpostavljanja stika z osebami z enako diagnozo v težjem zdravstvenem stanju (BB75)
- Izogibanje vzpostavljanje stika z osebami z enako diagnozo zaradi povečanja lastne tesnobe glede otrokovega stanja (BB76)

Potrebe

trenutne potrebe

- trenutno ne potrebuje ničesar (AA39)

potrebe po čustveni podpori

- Pozitivne zgodbe staršev otrok z enako boleznijo (BB62)
- Pozitivne zgodbe odraslih z enako boleznijo (BB63)
- Izmenjava mnenj z osebami z enako boleznijo (BB64)

Potreba po zdravju otroka

- Zdravje otroka (CC57)

Potreba po informacijah

- Transparentnost državnih namenov za premagovanje ovir oseb z *boleznijo* (DD47)