

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Lara Varga

**Kožne spremembe ("bolezni") in stigma**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2014

UNIVERZA V LJUBLJANI  
FAKULTETA ZA DRUŽBENE VEDE

Lara Varga

Mentorica: doc. dr. Marjeta Mencin-Čeplak

**Kožne spremembe ("bolezni") in stigma**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2014

## *Zahvala*

*Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Marjeti Mencin-Čeplak za vse strokovne nasvete in navodila pri pisanju diplomske naloge ter nesebično pomoč.*

*Hvala Ivanki za vso pomoč in nasvete v času študija ter za lektoriranje diplomske naloge.*

*Posebna zahvala gre staršem, ki so me skozi čas mojega študija podpirali tako finančno kot moralno, ter vedno našli prave besede, ko je bilo to potrebno. Hvala tudi Ninu za vse spodbudne besede v času pisanja moje diplomske naloge.*

## Kožne spremembe (»bolezni«) in stigma

Stigma je lastnost posameznika, ki ne ustreza družbenim normam oziroma je označena kot nezaželena, zaradi česar je tudi nosilec stigme v družbi »normalnih« označen kot manj oziroma nezaželen. Goffman navede tri vrste stigme, sama pa sem se osredotočila na skupino, ki jo poimenuje telesna odbojnost. Na primeru kožne bolezni – atopijskega dermatitisa sem želela dokazati, da imajo vidne kožne spremembe na telesu velik vpliv na obnašanje in odzivanje socialnega okolja. Kožne spremembe tako pri »normalnih« povzročajo različne negativne odzive, kar pa vpliva na samega nosilca kožne bolezni. Nosilec kožne bolezni se mora poleg tega, da se bojuje s samo boleznijo in jo poskuša čim uspešneje zdraviti, bojevati tudi z »drugimi«, njihovimi žaljivkami in zbadljivkami in drugimi izrazi nelagodja in odklanjanja. To pa mu prinese ogromno psihičnih in družbenih težav, vendar pa se lahko spoprijemanja s stigmo loti na več načinov. Sprejetje stigme pri posamezniku pa ni mogoče brez pomoči »normalnih«, predvsem tistih, ki so nosilcu stigme blizu (družina, prijatelji ...). Pri samem atopijskem dermatitisu gre za kronično bolezen, ki posameznika spremlja skozi celo življenje in se lahko začne že v zelo zgodnji fazi otroštva, zato je pomembno otroka pripraviti na socialno situacijo, ko se bo srečal z »normalnimi« in mu razložiti zakaj je drugačen od ostalih.

**Ključne besede:** stigma, atopijski dermatitis, posledice, »normalni«.

## Skin changes (»diseases«) and stigma

Stigma is a feature of individual, that doesn't fit in social standards or it's marked as unwanted and so is carrier of stigma in »normal« society marked less worthy or unwanted. Goffman specifies three kinds of stigma, but i'm going to focus on group which he calls physical reflection. On a example on skin disease atopic dermatitis I wanted to prove that visible skin changes have big influence on behaviour and response of social surroundings. Skin changes cause different negative reactions by "normal" people and that impact on the carrier of this disease. The carrier of the skin disease has not only have to fight with his disease and tries to successful cure it, but he also has to fight with »others« and their insults and satires and other expressions of discomfort and rejection. That brings him a lot of physical and social problems, but he can confront with stigma on more than one ways. Adopting to the stigma is not possible without of help of "normal", that means people that are carrier close (family, friends...). Atopic dermatitis is a chronic disease which monitors throughout life and can begin in early stage of childhood, that is why it is very important to prepare child on social situation, when he is going to meet "normal" people and explain him why is he so different from others.

**Keywords:** stigma, atopic dermatitis, consequences, »normal«.

# Kazalo

1 Uvod.....	7
2 Identiteta.....	8
3 Stigmatizacija in stigmatizirane identitete .....	9
3.1 Stigma.....	9
3.2 Stigmatizirane identitete .....	11
3.3 Specifične značilnosti interakcije med stigmatiziranim in »normalnim« .....	12
3.4 Spoprijemanje s stigmo .....	14
3.5 Vloga socialnega okolja .....	15
4 Koža, identiteta, stigma .....	16
4.1 Koža kot »oglasni pano« .....	17
4.2 Odnos do telesa v bolezni.....	18
5 Primer stigmatiziranosti bolnikov z atopijskim dermatitisom .....	21
5.1 Kronične kožne bolezni .....	21
5.2 Atopijski dermatitis .....	22
5.3 Spoprijemanje s stresom pri bolnikih z atopijskim dermatitisom .....	25
5.4 Vpliv atopijskega dermatitisa na delo ter psihološke in družbene posledice .....	26
6 Kvalitativna raziskava: odnos drugih do oseb s kožnimi boleznimi.....	28
6.1 Metoda dela .....	28
6.2 Priprava vprašalnika in opis vzorca.....	29
6.3 Občutki ob pogledu na osebo z atopijskim dermatitisom.....	29
6.4 Telesni stik z osebo z atopijskim dermatitisom.....	30
6.5 »Drugačnost« oseb z atopijskim dermatitisom.....	31
6.6 Nezmožnost opravljanja določenih dejavnosti.....	32
6.7 Splošen odnos »normalnih« do oseb z atopijskim dermatitisom .....	33
7 Sklep.....	34
8 Literatura .....	37
Priloge .....	40
Priloga A: Transkript fokusne skupine.....	40
Priloga B: Slikovno gradivo uporabljeno pri fokusni skupini.....	49

## **Kazalo slik**

Slika 5.1: Dvoletni otrok z atopijskim dermatitisom .....	24
Slika 5.2: Atopijski dermatitis na pregibu rok pri odraslem .....	24
Slika 1: Slikovno gradivo - fokusna skupina .....	49
Slika 2: Slikovno gradivo - fokusna skupina .....	49
Slika 3: Slikovno gradivo - fokusna skupina .....	50
Slika 4: Slikovno gradivo - fokusna skupina .....	50

# 1 Uvod

Kamorkoli se ozrem, vsepovsod nas »napadajo« oglasni za tisoče različnih kozmetičnih izdelkov, ki kar čudežno polepšajo ali pomladijo. Medji nam pravzaprav podajajo merila, kakšno bi naj bilo »popolno« telo. V večini oglasov prevladujejo ženske, ki promovirajo izdelke namenjene ženskam. Medijski oglasi prikazujejo in oglašujejo »popolno« žensko telo, hkrati pa sporočajo, da bi tako telo lahko imela vsaka ženska. Vendar se je ob tem potrebno vprašati, kakšno pravzaprav je »popolno« telo. Popolno telo je konstrukcija: popolna ženska telesa v oglasih so rezultat digitalnih programov, ki omogočajo popravke, torej je marsikateri oglas prevara in zavajanje uporabnikov, predvsem pa uporabnic. Vendar pa mediji niso edini, ki prispevajo k oblikovanju posameznikove podobe o »popolnem« telesu; tukaj so tudi kozmetična industrija, farmacevska industrija, strokovnjaki z medicinskih področij (na primer lepotna kirurgija) in industrija prostega časa. Njihova sporočila so pogosto deležna večjega zaupanja kot medijski oglasi, saj delujejo s pozicije legitimne avtoritete: zdravniku ali farmacevtu zaupamo, ker smo prepričani, da ima veliko znanja in mu ob tem zaupamo v roke svoje zdravje. Prav tako kozmetična industrija s pridom izkorišča zaupanje ljudi v zdravnike, zato v svoje oglase velikokrat vključijo strokovnjake z določenih medicinskih področij, kar naj bi potrdilo, na primer učinkovitost določenega zdravila ali kozmetičnega izdelka.

Tudi koža je pomemben objekt lepotnega normiranja, toliko bolj, ker je v veliki meri neposredno vidna drugim. Koža priča o človekovi starosti, negovanosti, »rasni« pripadnosti, na njej se kažejo bolezenski simptomi, koža tudi »zboli« - in je označena kot grda. Še huje, označena je lahko tudi kot nevarna. Prav zato se ta naloga ukvarja predvsem s stigmatizacijo ljudi, ki imajo kožne bolezni, ki povzročajo kožne spremembe (tudi) na vidnih delih telesa. Ljudje s kožnimi boleznimi, ki puščajo trajne vidne spremembe na določenih predelih telesa, ne bodo(mo) nikoli dosegli standarda popolnega telesa, kot ga predstavljajo mediji in drugi oglaševalci. Poleg tega pa jih pestijo še psihične in socialne težave, povezane predvsem s socialnim izključevanjem, socialno distanco v formalnih in neformalnih odnosih. Razlog več za pisanje diplomskega dela z naslovom »Kožne spremembe (»bolezni«) in stigma« je tudi to, da imam sama kožno bolezen in sem želela to področje še podrobneje raziskati, predvsem pa približati in predstaviti drugim, saj je javnost veliko premalo ozaveščena o kožnih boleznih. S tem ciljам na to, da se tisti, ki nimajo izkušenj s kožnimi boleznimi, do obolelih obnašajo kot do izjemno kužnih in velikokrat tudi gnusnih ljudi. Iz lastnih izkušenj pa lahko potrdim, da največ težav predstavljajo prav vsakdanje izkušnje s stigmatizacijo, ki se kaže kot zbadljivke,

obtožujoči pogledi, pogledi, ki izražajo gnus, odpor, nelagodje, izogibanje ali celo radikalna izključitev iz socialnega okolja.

V diplomski nalogi najprej pojasnujem koncepta identitete in stigme ter poskušam pojasniti simbolni pomen kože, organa, preko katerega potekajo neposredni stiki in dotiki. Nato se osredotočam predvsem na stigmatizacijo bolnikov s kožno boleznijo, in sicer atopijskim dermatitisom, saj mi je le-ta najbolj poznan. Sama imam prav to bolezen, ki je kronična in na koži pušča vidne spremembe. Na primeru atopijskega dermatitisa poskušam s pomočjo sekundarne analize ugotoviti, kakšne so psihične, socialne in poklicne posledice te bolezni in kako vplivajo na bolnikovo vsakdanje življenje ter kako se s temi težavami spopadajo. Poleg tega predstavljam specifičen pomen kože oziroma kožnih posebnosti v konstrukciji drugega, vlogo kože v družbeni konstrukciji lepote in s tem poskušam pojasniti specifične značilnosti stigmatizacije zaradi kožne bolezni. V zadnjem delu naloge analiziram pogovor v fokusni skupini, s pomočjo katerega sem poskušala osvetliti odnos ljudi, ki nimajo kožnih bolezni, do tistih, ki le-te imajo. Osredotočam se predvsem na vprašanje, kako ljudje brez kožnih bolezni dojemajo obolee, kakšen je njihov odnos in predvsem kakšne občutke in čustva doživljajo ob pogledu na kožne spremembe na vidnih predelih telesa.

## **2 Identiteta**

Koncept identitete je postal popularen v sredini šestdesetih let prejšnjega stoletja, in sicer zaradi socialnih in kulturnih okoliščin, ko je odnos med posameznikom in družbo postajal vse bolj ambivalenten. Koncept identitete je na meji med psihologijo in sociologijo, saj združuje medsebojno vplivanje med posameznikom in njegovo skupnostjo oziroma kulturo (Ule 2000). Uletova (2000, 84) takole pojasnjuje razmerja med individualnim in družbenim v identiteti: »Identiteta lahko nakaže skupne kvalitete strukture, ni pa struktura sama, je proces. Identiteta se nanaša na skupne temelje in je lahko zaželena kvaliteta, vendar lahko rezultira tudi v močnih obrambnih aktivnostih, na primer v difuziji identitete, identitetni praznini itd.« V teoriji pogosto razlikujejo med objektivno (socialno) in subjektivno (individualno) identiteto. Prva se določa po jasnih objektivnih karakteristikah (ime, biografske značilnosti), druga pa je osebna, psihična in izkustvena stran socialne identitete (Ule 2000). Bistvo identitete je občutje istosti, kljub spremembam (Erikson v Ule 2000).



Čeprav se ljudi nenehno poziva, naj aktivno oblikujejo svojo identiteto, torej je »imeti prepoznavno identiteto« družbena vrednota, pa ni vsaka identiteta pozitivno vrednotena, ni vsaka zaželena – v tem primeru govorimo o stigmatizirani identiteti. Za koncept stigmatizirane identitete so med ključnimi avtorji vsekakor tisti, ki so poudarjali vlogo socialnih interakcij v konstrukciji identitete. Tako sta na primer George Herbert Mead in Lev Vigotski izvor človekove zavesti videla v sebi in človekovo nanašanje na dogajanje zunaj ali znotraj sebe videla v socialnih interakcijah s pomembnimi drugimi in v predmetni dejavnosti ljudi. Socialna interakcija pa je pogoj za razvoj jezika in mišljenja ter za razvoj zavesti o sebi (Ule 2000, 88). Erik Erikson je v 50. letih prejšnjega stoletja razvil teorijo o razvoju identitete od otroštva do odraslosti. Identiteto je predstavil kot samorefleksivno osišče med notranjim in zunanjim svetom posameznika, torej predstavlja kompromisno tvorbo med samovoljo posameznika in prilaganjem družbi. Ta teorija je izražala nekatere realne probleme mladih v času gospodarskega vzpona po drugi svetovni vojni, ko so ti spraševali, kako naj mlad človek doseže družbeno priznanje svojega dela in ambicij in hkrati najde prostor za sebe in svoj osebni razvoj (Ule 2000, 88–89). Erikson poudarja pomen skladnosti med družbenimi zahtevami in individualnim; Peter Berger in Thomas Luckmann, Lothar Krappman, Jürgen Habermas pa nasprotno poudarjajo kritičnost, konfliktnost ter nenehni razvoj identitete, na kar je opozarjal že G. H. Mead.

Kot pravi Ule (2000, 91–94) je nato razprava o identiteti za nekaj desetletij zamrla, ni pa zamrla uporaba pojma v vsakdanjem življenju, predvsem v povezavi s položajem manjšin, marginalnih in stigmatiziranih posameznikov in skupin, spreminjanje spolnih vlog ... V 90. letih prejšnjega stoletja pa se je seznam diskurzov o identiteti izjemno povečal, med njimi tudi razprave o razmerjih med razliko in identiteto ter o družbeni kategorizaciji in izključevanju, kar je med drugim ponovno vzbudilo interes za Goffmanovo teorijo stigmatizirane identitete.

### **3 Stigmatizacija in stigmatizirane identitete**

#### **3.1 Stigma**

Izraz stigma se je nekoč nanašal na telesne znake (na primer ožigovanje), ki so predstavljali in izpostavljali slabo v moralnem statusu nosilca. Za stigmo se uporablja tudi izraz hiba, pomanjkljivost ali prizadetost in je lahko opazna takoj, torej na prvi pogled, ali pa ne. Niso vse razlike med ljudmi negativne in nezaželene – stigma je povezana z družbeno nezaželenimi

lastnostmi in pripadnostmi (Goffman 2008). Stigma je lastnost, po kateri se posameznik razlikuje od drugih. Je lastnost, ki odstopa in je označena kot pomanjkljiva, nezaželena in nepopolna. Nosilec stigme je diskriminiran na podlagi odstopanja od normalnega<sup>1</sup> s svojo specifično lastnostjo (Goffman 2008, 12). Goffman loči tri vrste stigme: telesna odbojnost (kamor uvrščamo tudi atopijski dermatitis, ki ga obravnavam v nadaljevanju), značajske lastnosti (na primer nepoštenost, nevarna pričevanja, ki nastanejo na podlagi znanih dejstev, kot je duševna bolezen, zaporna kazen ...) in skupinske stigme (rasa, narodnost, veroizpoved). Oseba s stigmo je torej nosilec stigme in mnogo dejavnosti in institucij deluje v smeri popravljanja odnosa »normalnih« (oseb brez stigme) do nosilcev (Goffman 2008). Stigma je družbeni produkt in družba jo pripiše posamezniku, ki jo sprejme, odkloni, v vsakem primeru pa je nanjo prisiljen odgovoriti z neko identitetno politiko (Ule 2000). Po Goffmanu je stigma tudi posebna vrsta razmerja med lastnostjo in stereotipom, saj jo obravnava kot lastnost, ki se ne sklada s stereotipnimi predstavami drugih o tem, kakšna naj bi oseba bila (Goffman 2008, 13). Goffman (2008, 37) znake (vidne in nevidne) stigme imenuje simboli stigme, ki so uporabljeni proti posameznikovi volji.

»Vidnost« je pomembna značilnost stigme in pri osebah s kožnimi boleznimi jo lahko razumemo dobesedno – posameznik stigmatizirane lastnosti praviloma ne more skriti. Vidnost stigme ni enaka njeni poznanosti; lahko je posameznikova stigma zelo vidna ali pa drugi vedo zanjo iz govora o stigmatiziranem ali pa ga poznajo od prej. Vpadljivost prav tako razlikujemo od vidnosti. Če je stigma vidna, se pojavi vprašanje, v kolikšni meri bo to oviralo interakcijo med stigmatiziranimi in normalnimi (na primer slepa oseba ne more vzpostaviti stika z očmi). Vidnost ni isto kot »zaznano žarišče«, ki pomeni, da »normalni« (nestigmatizirani) na prvi pogled ocenijo stigmatiziranega in bistvo posledic njegove stigme (na primer gluhi ne more peti), vendar ni nujno, da se ta vtis ustvari takoj (Goffman 2008, 50). Vidnost je pogosto odvisna od poučenosti opazovalca: oseba, ki ima medicinsko znanje, bo v določenih primerih lahko takoj ugotovila, posledica katere bolezni je določen vidni znak, v našem primeru kožna sprememba, laik pa bi mogoče pomislil tudi na samopoškodovanje. Pri stikih stigmatiziranega z neznanci se pogosteje kot pri srečanjih z bližnjimi pojavi odboj, vendar pa lahko, če se med stigmatiziranim in neznancem razvije vez in globlje poznavanje, stigma »stopi« v ozadje in postane v njunem odnosu nepomembna (Goffman 2008).

---

<sup>1</sup> Goffman (2008, 14) normalne opredeli kot osebe, ki ne odstopajo negativno od določenih pričakovanj in nimajo nezaželene drugačnosti, kot to imajo osebe s stigmo.

## 3.2 Stigmatizirane identitete

Posameznik je pripadnik skupnosti kot njen pomemben in specifičen del s svojo osebno dednostjo in položajem, s katerim se razlikuje od drugih (Mead 1997, 151). Posameznik se šele v odnosih z drugimi zaveda samega sebe, ne le kot član določene skupine, temveč tudi z vidika reflektivnega razmišljanja. Vsako sebstvo se oblikuje v socialnem procesu, kjer je to sebstvo individualna osebnost in edinstvena struktura, hkrati pa rezultat družbenih pričakovanj. Posameznik v tem socialnem procesu (v svoji organizirani strukturi) reflektira vedenjski vzorec procesa kot celote, vendar ga hkrati reflektira z vidika svojega posebnega in edinstvenega položaja (Mead 1997, 151–152).

Sebstvo je socialno, saj se oblikuje v odnosih z drugimi ljudmi in skupnostjo v celoti – gre za nikdar dokončan proces. Mead kot pomemben vidik medosebnih odnosov, ki so pomembni za oblikovanje sebstva, izpostavlja tudi občutje lastne večvrednosti do drugih in razvoj občutja manjvrednosti preko primerjave z drugimi. Vsak posameznik je del neke skupnosti in njegovo samospoštovanje je odvisno od tega, koliko sam sebe doživlja kot spoštovanja vredno osebo, in od tega, koliko ga spoštujejo drugi. Posameznik se od drugih razlikuje na primer v ekonomskem in socialnem statusu, kar ga že v osnovi razlikuje od drugih, vendar pa ima najverjetneje tudi neko drugo lastnost ali sposobnost, ki ga ločuje od drugih. Zadovoljstva ob tem, da je v nečem boljši od drugih, pogosto sicer ne kaže navzven, vendar je zadovoljen sam pri sebi (Mead 1997, 154–155). S tem smo se približali problemu stigmatizacije in stigmatiziranih identitet, s čimer se je ukvarjal Goffman.

Goffman se je v svoji konceptualizaciji identitete osredotočal predvsem na stigmatizirane identitete in interakcije, ki potekajo med stigmatiziranim in »normalnim«. Na tezi »stigma je identiteta« je Goffman razvil teorijo identitete, ki pojasni »vedenjsko – interakcijske« strategije stigmatizirane osebe in temelji na treh identitetnih kategorijah: socialna identiteta, osebna identiteta in identiteta, ki te dve združuje (Ule 2000, 181).

Socialna identiteta je po Goffmanu kategoriziranje osebe s strani drugih, pripisovanje določenih lastnosti posamezniku s strani drugih, ki so v interakciji z njim. To identiteto razdeli še na virtualno socialno identiteto (je to, kar naj bi nekdo bil na osnovi skupinske pripadnosti) in dejansko socialno identiteto (nanaša se na dejanske lastnosti, na dejanske vloge in pripadnosti). Na enak način razdeli tudi drugi identitetni koncept, to je osebno identiteto. Osebna identiteta se oblikuje na podlagi identitetnih obešalnikov in predstavlja

posameznikove značilnosti, ki ga naredijo edinstvenega. Virtualna osebna identiteta pomeni identiteto na podlagi lastnosti (oziroma identitetnih obešalnikov) kot so ime, biografija, spol ... Dejanska osebna identiteta pa pomeni identiteto, postavljeno na osnovi posameznikovih specifičnih osebnostnih značilnostih. Celotno identiteto pa predstavlja združitev socialne in osebne identitete. Goffman postavi še tretjo identiteto: to je identiteta jaza (subjektivno občutenje, doživljanje lastne situacije), pri kateri posameznik stremi k vzpostavljanju razmerja med osebno in socialno identiteto (Ule 2000, 181–182).

Vec (2007, 80) socialno identiteto opiše kot identiteto, ki ne predpisuje le članstva, temveč tudi družbene sprejemljive norme in vrednote za posameznike v določenem socialnem kontekstu. Socialna identiteta pa kot celota določil, samopodob in oznak, ki karakterizirajo osebo kot socialno enoto, po mnenju Uletove (2000, 325) posameznike usposablja za delovanje znotraj različnih skupin in/ali institucij.

### **3.3 Specifične značilnosti interakcije med stigmatiziranim in »normalnim«**

Za nadaljnjo obravnavo stigme in stigmatiziranih identitet je na tem mestu potrebno posvetiti posebno pozornost interakcijam med stigmatiziranimi in drugimi.

Goffman se je lotil preučevanja socialne interakcije, tako da je preučeval delovanje posameznikov, ki so vpleteni v neko skupno aktivnost in ne preučevanje posameznika in njegove psihologije. Vsak posameznik je v družbenem svetu vpleten v odnose z drugimi posamezniki. V teh odnosih udeleženci verbalno ali neverbalno izražajo svoj pogled na situacijo ter vrednotijo vse vpletene v interakcijo, tudi sebe (Goffman 1967, 2–5).

Goffman izpostavi dva procesa, ki sta pomembna za organizacijo družbenega življenja: »eksternalizacija« in »skeniranje«. Pri »eksternalizaciji« ima v mislih vso posameznikovo pojavnost in vedenje, ki ga lahko drugi opazujejo, »berejo« ter na podlagi opaženega predvidevajo in sklepajo. Po drugi strani pa ima posameznik tendenco, da opazuje in spremlja dogajanje v svoji neposredni okolici, kar Goffman označi s terminom »skeniranje«. Oba procesa se v družbeni situaciji navadno dogajata vzporedno (Goffman 1971, 31–32).

Življenje in identiteta stigmatiziranega pa po Goffmanu potekata malce drugače kot pri »normalnih«. Bistvena razlika je to, da sta v življenju stigmatiziranega dve skupini, in sicer zunanja in notranja. Zunanjo skupino opiše Goffman kot skupino »normalnih«, ljudi, ki ne delijo iste usode in nimajo enake stigme kot stigmatizirani; medtem ko je notranja skupina tista, ki ima enako stigo kot posamezni stigmatizirani. Obe skupini stigmatiziranemu ponujata identiteto jaza, zunanja v psihiatrični frazeologiji notranja pa v politični. Stigmatizirani ponujeno identiteto tudi sprejme, vendar je to identiteta, ki je prišla s strani skupine in ne njega samega. Družba stigmatiziranemu dopoveduje, da je član širše skupine, kar bi pomenilo, da je »normalen«, čeprav temu ni tako in tega sam nikakor ne more zanikati (Goffman 2008, 109).

Pogoj socialnega življenja je, da njegovi udeleženci priznavajo skupni sistem normativnih pričakovanj, pri čemer se norme deloma vzdržujejo zato, ker so vanj vključene. Norme, o katerih piše Goffman, zadevajo identiteto ali bivanje. Do katere mere bo posameznik upošteval norme, je odvisno od njegovega stanja in prilagoditve, ne pa od njegove volje in od njegove privolitve. Upravljanje s stigo je splošna družbena značilnost, proces, ki se pojavlja povsod, kjer se pojavljajo identitetne politike (Goffman 2008, 112–114).

Posameznik, ki odstrani lastnost, ki je povzročila stigmatiziranost, postane nekdo, ki je spremenil svojo osebnost v smeri sprejemljivega, oseba, ki pa pridobi lastnost, zaradi katere je stigmatizirana pa občuti ravno nasprotno – spremembe v vidni osebnosti. Te spremembe so posledica tega, da se posameznik znajde v novem razmerju do nepredvidljivih okoliščin sprejetja v neposredni interakciji, zaradi česar se poslužuje novih prilagoditvenih strategij. V kateri koli od teh dveh situacij se posameznik znajde, se mora naučiti s to situacijo spoprijemati. Bolečina, ki jo posameznik občuti potem, ko pridobi lastnost, zaradi katere je označen kot stigmatizirani, ne izvira nujno iz zmede o njegovi lastni identiteti, temveč iz vedenja o tem, kar je postal (Goffman 2008, 116).

»Normalnega« in stigmatiziranega Goffman označi kot dve perspektivi, ki nastajata med mešanimi stiki v socialnih situacijah na podlagi neuresničenih norm, ki bodo verjetno vplivale na srečanje. Stigmatizirani igra pravzaprav vloge; vlogo normalnega in vlogo stigmatiziranega. V nekaterih primerih mora stigmatizirani v vseh socialnih situacijah igrati vlogo stigmatiziranega, zaradi česar je tudi označen tako. Ker gre za interakcijske vloge, lahko stigmatizirani izkazuje normalne predsodke do tistih, ki so stigmatizirani kako drugače (Goffman 2008, 120).

### 3.4 Spoprijemanje s stigmo

Značilno za stigmatizirane identitete je, da je razlika med virtualno in dejansko socialno identiteto in med dejansko in virtualno osebno identiteto bolj zaostrena in izpostavljena. Tako so stigmatizirani razvili načine različnih strategij za obrambo pred napadi na svojo (stigmatizirano) identiteto (Goffman 2008, 105).

Stigmatizirani posameznik se morda ne zaveda takoj svoje stigme oziroma pomanjkljivosti, temveč pride do tega šele, ko vidi, da ne ustreza vsem družbenim normam. Kljub temu pa se svoje stigme lahko zaveda že zelo zgodaj v otroštvu, kar velja tudi za otroke s kožnimi boleznimi, ali pa kasneje ob vstopu v neko skupnost (na primer šolo). Drugi posamezniku odrekajo spoštovanje in priznanje, ki bi ga moral po lastnih pričakovanjih dobiti in ga je tudi pričakoval. V taki situaciji posameznik ugotovi, da je zavrnitev sprožila neka njegova lastnost. Posameznik nato v nekaterih primerih poskuša neposredno popraviti to, v čemer vidi osnovo svoje pomanjkljivosti (na primer nekdo s telesno iznakaženostjo se podvrže lepotni operaciji). S situacijo se lahko sooči tudi posredno (ko se na primer udeležuje v dejavnostih, kjer njegovo sodelovanje ni pričakovano) (Goffman 2008, 17). Svojo stigmo lahko uporablja kot izgovor za neuspeh ali pa jo vidi kot pozitivno izkušnjo, iz katere se da mnogo naučiti.

Goffman (2008) omenja tri osnovne načine za obrambo pred napadi na identitete. Te strategije so:

- zavračanje stigme: Stigmatizirani poskuša svojo stigmo skriti, da ne pride do izraza. Skriva tiste značilnosti, ki bi lahko razkrile stigmo ali pa se izogiba ljudem, ki bi lahko bili pozorni na to stigmo. Lahko se zateče tudi k doseganju nadpovprečnih rezultatov.
- sprejem stigme (negativne identitete): Stigmatizirani se vda v svojo »stigmatizirano identiteto«, z njo se sprijazni v smislu: »če sem tak, pa pač bom tak«.
- refleksija stigme: Stigmatizirani se trudi predelati svojo stigmo, da se sooči z razlogi za svojo drugačnost.

Stigmatizirana oseba se mora pred drugimi redno pretvarjati in igrati drugo vlogo, vlogo normalne osebe, vendar le-te ne sme preveč poudarjati, saj lahko izgubi svojo individualnost. Če stigmatizirani zavrača svojo stigmo, jo s tem le še bolj utrjuje pri drugih, zato je tudi razumljen kot podrejeni. Ko pa izginejo odnosi nadmoči in podrejanj, lahko pride do prekinitve stigmatizacije (Ule 2000). Prav tako stigma potisne posameznika v položaj

nedoraslega subjekta, kar pomeni, da se prevladujoča skupina obnaša do stigmatiziranega kot do nedoraslega otroka in so nato stigmatizirani objekti prevzgoje in nadzora (Ule 2000).

Stigmatizirani včasih svojo stigmo tudi zamolči. To lahko stori pred eno skupino ljudi, pred drugo pa se razkrije, lahko pa svojo stigmo zamolči ob določenih dogodkih, na primer ob družabnih priložnostih, na počitnicah, med vsakdanjimi rutinskimi opravili ... Določeni stigmatizirani se distancirajo od nosilcev iste stigme, največkrat zaradi vedenja, s katerim izpostavljajo svojo stigmo, vendar kljub temu svoje skupine ne morejo zavreči (Goffman 2008).

Stigmatizirani sebe definirajo kot posameznika, ki se v ničemer ne razlikuje od drugih, čeprav ga drugi definirajo ravno obratno (kot povsem ločenega) (Goffman 2008, 97). Stigmatizirani se svoje bolezni ne bi smel sramovati, niti je ne bi smel skrivati, pravzaprav bi moral ravnati ravno nasprotno in se navkljub svoji stigmi truditi izpolnjevati običajne standarde (Goffman 2008).

### **3.5 Vloga socialnega okolja**

Najpomembnejši trenutek je, ko se srečata stigmatizirani in drugi, saj stigmatizirani nikoli ne ve, kako se bodo drugi odzvali in ga sprejeli. V situacijah, ko se srečata »normalni« in stigmatizirani z vidno stigmo (kot je na primer tudi kožna bolezen atopijski dermatitis), lahko pride do neugodja na strani normalnega, saj se ne bo znal odzvati ali pa se bo odzval nekontrolirano. V prvem primeru mu lahko pomaga stigmatizirani, ki se je v podobni situaciji znašel že večkrat in mu s tem pomaga premagati nerodno situacijo. Stigmatiziranim so v veliko pomoč tisti, ki z njim delijo stigmo (na primer podporne skupine). Stigmatizirani z isto stigmo v svoj »krog« težko sprejmejo »normalne«, vendar se to sčasoma lahko zgodi, največkrat pa pri tem naredi odločilni korak »normalni« (Goffman 2008).

Goffman (2008) piše o dveh skupinah poučenih. Prva skupina so zdravniki, specializirani zdravniki (na primer dermatologi v primeru kožnih bolezni), medicinske sestre, torej osebe, ki o stigmi vedo več kot ostali. Druga skupina poučenih pa so osebe, ki si s stigmatiziranimi delijo socialni odnos (na primer partner, starši ...) in z njimi delijo usodo stigme.

Pri sprejetju stigme je pomemben tudi tako imenovani »trenutek resnice«. Če je na primer otrok s kožno boleznijo, torej vidno stigmo (ki se največkrat pojavi že v zelo zgodnji fazi

otročtva) zaščiten s strani svojih staršev in bližnjih, predvsem pred predsodki zaradi njegove bolezni, je lahko trenutek vstopa v neko skupnost (na primer šolo) zanj velika prelomnica, saj zaščita staršev izgine in je soočen z zunanjim svetom. Odziv drugih pa je odvisen od družbenega položaja, kraja bivanja in vrste stigme (Goffman 2008). Do specifičnih težav glede definiranja samega sebe lahko pride, če stigmatizirana oseba šele v poznih letih izve, da je bila že od nekdaj diskreditirana (Goffman 2008, 37).

Navezujoč se na Goffmana lahko vse prej opisane značilnosti povežemo s kožnimi boleznimi, oziroma konkretnije z atopijskim dermatitisom. Situacija srečanja nosilca kožne bolezni in »normalnega« je pomembna, predvsem zaradi dejstva, da je bolezen vidna, prav tako pa se lahko taka oseba v skupini »normalnih« počuti nezaščitenega in lahko situacijo dojema kot vdor v zasebnost (na primer, ko v osebo s kožno boleznijo bolščijo otroci). V primeru atopijskega dermatitisa, ki se pojavi že v zelo zgodnjem otroštvu, imajo veliko vlogo pri sprejemanju stigme in spoprijemanju s stigmo starši. Otroka z omenjeno kožno boleznijo starši največkrat ščitijo pred predsodki in morda žaljivkami drugih, kar sicer ni nič presenetljivega, vendar se ob tem morda ne zavedajo, da prikrivanje lahko škoduje. Ker gre v primeru atopijskega dermatitisa pogosto za kronično in ponavljajočo se bolezen s spremembami na vidnih delih telesa, ki pri veliki večini nosilcev traja celo življenje, bi bilo bolje, da otroka čimprej naučijo načinov spoprijemanja s stigmo. Tako se bo lažje in prej naučil tudi odzivov na reakcije drugih in tudi lažje ohranjal samospoštovanje oziroma pozitiven odnos do sebe, čeprav se stigmati ne bo mogel izogniti.

#### **4 Koža, identiteta, stigma**

Koža je človekov največji organ, organ, ki varuje in ščiti notranje organe, vendar je poleg tega potrebno upoštevati tudi nekatere druge naloge. Preko kože vzpostavljamo neposredne stike (na primer rokovanje), zaradi neposredne vidnosti pa ima lahko pomembno vlogo pri oblikovanju prvega vtisa. Zato je nedvoumno dejstvo, da je izgled kože pomemben, zato tudi obstajajo razširjeni kriteriji, ki določajo, kaj je »normalna« koža. Ravno tukaj pa se pojavi težava bolnikov s kožnimi boleznimi, katerih pogoste posledice so vidne kožne spremembe, torej koža ni »normalna«, niti ni popolnoma »zdrava«.

Koža je najbolj vidni organ telesa in ima številne naloge in vloge. Je eden izmed najpomembnejših delov človekovega telesa. Kožo lahko obravnavmo biološko oziroma



anatomsko: omogoča nam senzorično izkušnjo (na primer ob dotiku kože drugega), varuje notranje organe, hkrati pa varuje telo pred fizičnimi, biološkimi in kemičnimi »napadalci«. Kljub temu, da je neprepustna, je hkrati tudi zelo prepustna. Preko živčnih končičov v koži se posameznik povezuje s svojo okolico. Koža je vmesnik, preko katerega potekajo dotiki. Koža je edinstvena v treh pogledih:

- je gola in se poti ter ni prekrita z dlakami, kot je to pri večini drugih sesalcev;
- je različnih barv, vse od skoraj črne do skoraj bele, kar je posledica različne intenzivnosti sevanja na različnih delih sveta;
- je okras; koža nima le funkcije zaščite, temveč osebi daje določen okras. S kožo človek izdaja svojo starost ali fizično stanje, ki se pa nenehno spreminja ter s tem sporoča svetu, kdo je ali kdo bi rad bil (Jablonski 2006).

Kožo lahko torej obravnavamo tudi psihološko in sociološko, saj je pomemben dejavnik v odnosu z drugimi in do samega sebe.

#### **4.1 Koža kot »oglasni pano«**

Koža je postala »oglasni pano«, saj posameznik svojo kožo nenehno nadzoruje in varuje ter skrbi, kako je njegova koža videti. Sama beseda koža pogosto pomeni celotno telo ali celovitost jaza in s tem izrazom izražamo osebne občutke in močno sentimentalnost. Sintagma »rešil sem svojo kožo«, pomeni, da je nekdo obvaroval svoje življenje. Prav tako se pogosto uporablja izraz: »skoraj sem skočil iz svoje kože«, s katerim posameznik izrazi močan strah (Jablonski 2006) ali tudi jezo, »imeti debelo kožo« pomeni, da je nekdo neočutljiv na odzive, kritike in žalitve drugih ter da ga nič ne prizadene, »mu je pisano na kožo«, pomeni, da nekdo opravlja delo ali obveznost, v kateri je dober, »občutiti na svoji koži« pomeni lastno izkušnjo in še: »zlesti komu pod kožo«, »biti krvav pod kožo« ...

Koža predstavlja tisti del telesa, ki ga najpogosteje vidimo in opazimo tako pri sebi kot tudi pri drugih. Koža je tista, ki prostovoljno ali neprostovoljno razkriva znake; znake bolezni, znake starosti ... Je del telesa, ki je takoj opažen in na podlagi katerega si ustvarimo mnenje o drugem ter mu pripišemo neko identiteto. Iz tega, kakšna koža je, (lahko že na prvi pogled) razberemo veliko stvari o posamezniku: njegovo zdravje, lepoto, mladost, moč, uživanje utrujenost, zadrego ali trpljenje. Če na primer opazimo vidne kožne spremembe, jih hitro

obravnavamo kot simptom bolezni, poškodbe, samopoškodovanja in posameznika hitro stigmatiziramo. Vendar pa ob tem ne pomislimo, da gre morda za začasne spremembe na koži, ki bodo sčasoma izginile in na podlagi katerih kasneje posamezniku ne bi bilo možno pripisati stigmatizirane identitete (Connor 2001).

Kriteriji univerzalne privlačnosti (Kuhar 2004) zadevajo tudi gladko in čisto kožo – norma, ki je ljudje s kožnimi boleznimi zagotovo ne morejo izpolniti. Še huje, njihova koža je pogosto označena kot umazana (na primer vnetni izpuščaji na koži). Zato ne preseneča, da je koža oziroma njen izgled pomemben za človekovo samopodobo. Thompson (v Kuhar 2004, 84) definira telesno samopodobo kot oznako za notranjo predstavo o lastnem zunanjem videzu in je povezana z občutji in mislimi, ki v določenih situacijah vplivajo na vedenje (Kuhar 2004, 84). Občutja glede telesne samopodobe so lahko pozitivna ali negativna. Pozitivna občutja prispevajo k posameznikovemu samospoštovanju, prav tako pa k izboljšanju odnosov z drugimi, medtem ko negativni pogled na telesno samopodobo prinese negativne posledice (na primer manjša samozavest). Tako lahko na primer posameznik z nepoškodovano in kožo »brez napak« izžareva večjo samozavest in samospoštovanje, kot posameznik, ki ima na koži trajne in vidne spremembe. Tak posameznik bo svojo pomanjkljivost zelo verjetno skrival, saj se bo počutil drugačnega od drugih in ne bo želel, da je tak tudi v očeh družbe (Kuhar 2004).

Telesna samopodoba je družbeno konstruirana subjektivna izkušnja. Nanjo vplivajo različni dejavniki. Nekateri pomembnejši dejavniki so: vpliv drugih, kulturno definirane norme privlačnosti in zaželenosti in medijski vpliv (Fallon v Kuhar 2004). Ravno slednje ima največji vpliv na družbeno predstavo o idealni telesni podobi, h kateri pripomorejo še družina, vrstniki in primerjave z drugimi.

Da posameznik razvije negativno telesno samopodobo, pravzaprav sploh ni potrebno veliko. To lahko povzroči že ena negativna opazka v času odraščanja ali dogodek, ki sproži razmišljanje o lastnem telesu. Hkrati pa se taka oseba pretirano trudi svojo pomankljivost odstraniti ali skriti, da bi se izognila negativnim opazkam.

## **4.2 Odnos do telesa v bolezni**

Ker kot primer stigmatiziranosti v svoji nalogi obravnavam nosilce kožne bolezni atopijskega dermatitisa, velja nekaj besed nameniti tudi odnosu posameznika do njegovega telesa, ko je le-to v stanju bolezni. Bolezen je v sodobni medicini predstavljena kot neko odstopanje od normalnega stanja organizma, pri čemer pa so upoštevani tudi družbeni in kulturni dejavniki

bolezni, čeprav bolj sekundarno. Primarni dejavniki, ki kažejo na to, da je telo bolno, so biološki, sekundarni dejavniki pa pripomorejo le k porušenju organizma in izbruhu bolezni (Ule 2003, 30–31). Stanje kože osebe z atopijskim dermatitisom je označeno kot patološko, kar se kaže v povečani suhosti in večjem odzivanju na draženje kože (Leung in drugi 2004). Vendar pa je ob tem potrebno upoštevati dejstvo, da zaradi atopijskega dermatitisa njen nosilec ni v življenjski nevarnosti, saj se da bolezen, kljub kasnejšim vidnim kožnim posledicam, uspešno zdraviti. Te kožne spremembe pa lahko povzročijo nekatere druge posledice, kot so na primer psihološke in družbene.

To, kakšen odnos ima posameznik do svojega telesa, pa je odvisno tudi od preteklih izkušenj in, kot piše Tomorijeva (1990, 33), tudi od tega ali ima posameznik telesne poškodbe ali bolezni. Te lahko, tudi če so posledica in zunanje spremembe že izginile, pustijo sled v posameznikovem doživljanju samega sebe. Tudi če bolezen izgine, lahko ostanejo posledice prisotne v duševnosti kot šibke točke ali povečana občutljivost, na podlagi katere se lahko pojavijo čustvene motnje.

Mnogokrat lahko slišimo, tako od strokovnjakov na medicinskem področju kot mnogih drugih, kako posameznikovo dobro počutje, njegov odnos do samega sebe vpliva ne le na zdravje, temveč tudi na (mogočo) bolezen, kar velja tudi za atopijski dermatitis, saj lahko, na primer stres, zelo močno vpliva na poslabšanje bolezni. Bolezen spremeni odnos okolja do obolelega, to pa lahko poruši njegovo duševno stabilnost. Tudi če je oboleli zelo stabilen in močan, se lahko njegova predstava o samem sebi poruši zaradi prisotnosti bolezni. Vpliv bolezni je odvisen od tega, kako močan je posameznik (ali je bil pred boleznijo) ter od vrste, trajanja in moči bolezni (Tomori 1990). Zgodi pa se lahko, da posameznik kljub svoji bolezni opravlja dejavnosti in delo, kot da bolezen ne bi bilo prisotna, lahko pa jo izkorišča kot izgovor za nemoč in izkoriščanje za pomoč, čeprav je mogoče realno gledano sploh ne bi potreboval. Kako se posameznik odzove na določeno situacijo, je močno odvisno od tega kakšen odnos ima do sebe (Tomori 1990, 93). Tako lahko nekdo z atopijskim dermatitisom opravlja skorajda vsako delo, saj ga bolezen fizično ne ovira, prav tako ne psihično, če se je z boleznijo uspešno soočil, lahko pa svojo bolezen izkorišča kot izgovor za izostanek od dela, čeprav mogoče to ne bi bilo potrebno.

Odnos posameznika do bolezni je v prvi vrsti največkrat čustven, kar vpliva na posameznikovo doživljanje in sprejemanje določene bolezni, poleg vseh drugih dejavnikov:

znanja o določeni bolezni in bolezenskih posledicah, posrednih in neposrednih izkušenj, bodisi z bolnikom bodisi z boleznijo (Tomori 1990).

Kakšen odnos bo imel posameznik do (svojega) bolnega telesa je odvisno tudi od simbolnega pomena, ki ga ima zanj in za njegovo okolje del telesa, ki je v stanju bolezni. V primeru atopijskega dermatitisa gre predvsem za estetski videz. Namreč kožne bolezni v veliki večini primerov pustijo na koži vidne spremembe, velikokrat so te tudi trajne, kar pomeni, da taka bolezen posameznika prizadene ne le telesno, temveč tudi čustveno; saj se mora zavedati, da gre za spremembe na koži, ki jih ni mogoče odstraniti (mogoče zgolj s kakšnim kirurškim posegom) in se hkrati soočiti z dejstvom, da njegova koža ne bo nikoli (več) »normalna«.

Socialno okolje vidne znake kožnih bolezni pogosto negativno komentira, izraža odpor, se izogiba obolelemu. Če socialno okolje upošteva družbene stereotipe, lahko označi bolnike s kožnimi boleznimi kot umazane, kot tiste, ki ne skrbijo za svojo higieno (Ograczyk in drugi 2012).

V kolikšni meri bo to nosilca kožne bolezni prizadelo, je odvisno ne le od simbolnega pomena kože, ampak tudi od tega, kako pomembna je koža v dejavnostih, ki jih opravlja oziroma si jih želi opravljati. Oseba, ki se ukvarja z manekenstvom in ji dober izgled, ne samo kože, temveč celotnega telesa pomeni veliko in ji v času njene kariere odkrijejo kožno bolezen, ki je ni mogoče v celoti pozdraviti, lahko doživi velik čustveni šok in razočaranje, saj pojav bolezni pomeni konec kariere. Oseba, ki pa opravlja intelektualno ali fizično delo, pa koži ne pripisuje toliko simbolnega pomena, ampak so ji pomembnejši drugi deli telesa, pa ob odkritju bolezni najverjetneje ne bo tako zelo razočarana oziroma bolezen ne bo pripisovala prevelikega pomena, saj zanjo ne bo predstavljala ovire. Vendar pa je potrebno tukaj upoštevati tudi to, da se kožne bolezni, kot je na primer atopijski dermatitis, pojavijo že v ranem otroštvu in nosilec te bolezni z boleznijo odrašča. V tem primeru se lahko zgodaj opremi z določenimi strategijami spoprijemanja s stigmo, vendar to ne izključuje bolečine v novih okoliščinah, kjer vedno znova doživlja zavrnitve. Vseeno pa učenje o stigmi, o čemur je pisal Goffman, lahko močno omili socialne in psihične težave.

## 5 Primer stigmatiziranosti bolnikov z atopijskim dermatitisom

### 5.1 Kronične kožne bolezni

Atopijski dermatitis je poleg luskavice najpogostejša kronična kožna bolezen (Evers in drugi 2005), zato velja nekaj besed nameniti tudi tej skupini bolezni. Za atopijski dermatitis je značilno srbenje in vnetje kože (ekcemi), ki se mu je težko upreti, kar pa vodi do odrgnin in sekundarne infekcije. Bolezen se običajno začne v otroštvu ali v času mladostništva in je tudi najbolj pogosta vnetna bolezen kože pri otrocih, prav tako pa je pogosta tudi med odraslo populacijo. Pri večini bolnikov se atopijski dermatitis ponavlja, ponavljajo se tudi motnje oziroma simptomi, s čimer se začne začaran krog srbenja in praskanja, ki pa vodi v kroničnost (Levenson 2008).

Medicinska razlaga kronične bolezni je, da se oblikuje kot telesni pojav, ki ga je potrebno pojmovati kot odklon od normativne podobe zdravega telesa brez bolečin (Canguilhem v Vezovnik 2009, 27). Za iskanje vzroka kronične bolezni je potrebno ogromno preiskav, negotovosti, strahu in trpljenja, vpliva pa tudi na bolnikov odnos z okolico, saj po besedah DelVecchia Gooda in Thomasa ustvarja in oblikuje njegov življenjski svet (Vezovnik 2009). V zadnjih dveh desetletjih postaja kronična bolezen pereč problem sodobnih zahodnih družb. Teoretiki tega področja ugotavljajo, da so ravno bolniki s kroničnimi boleznimi tisti, ki najpogosteje poiščejo strokovno zdravniško pomoč (Vezovnik 2009, 27).

Stanje kronične bolezni, ki ni ozdravljivo in traja mesece ali celo leta, lahko povzroči intenzivne psihične odzive. Zato je pri kroničnih bolnikih pomembna, kot piše Kovačič (2013), psihološka obravnava in pri tem so se najbolj izkazale vedenjsko-kognitivne terapije. Takšna terapija sicer ne more odpraviti fizične bolečine, lahko pa prispeva k izboljšanju funkcioniranja in razpoloženja bolnika.

Kronična bolezen prinese veliko življenjsko spremembo in vsakdanjo prisotnost bolečine in s tem tudi omejitve in ravno zato je pomembno takojšnje zdravljenje, kamor je vključeno tudi psihološko. V Sloveniji za kroničnimi boleznimi trpi približno petina prebivalstva (prav tam).

Čeprav bolezni kože (kot je na primer luskavica ali ekcemi) niso fizično nevarne kot nekatere druge kronične bolezni (na primer hipertenzija in sladkorna bolezen), enako vplivajo na kvaliteto življenja ali pa je ta vpliv celo večji kot pri ostalih kroničnih boleznih (Hong in drugi 2008).

## 5.2 Atopijski dermatitis

Atopijski (ali tudi atopični) dermatitis (AD) je kronična vnetna bolezen kože, ki je povezana z okoljskimi povzročitelji, ki so neškodljivi posameznikom, ki nimajo atopijskega dermatitisa. Lahko povzroči astmo in alergijski rinitis. Ključni fenotip, ki je značilen za atopijski dermatitis, je produkt interakcij med dovzetnostjo genov, okoljem, pomanjkljivo pregrado kože in imunološkim odzivom. Prvi opisi atopijskega dermatitisa izhajajo iz leta 1980. Diagnoza te bolezni je postavljena na podlagi kliničnih ugotovitev, kot so: srbenje, obrazni ekcemi in ekcemi po drugih delih telesa pri dojenčkih in otrocih ter ugotovitv ekcema na upogibnih predelih telesa ter kroničnost bolezni pri odraslih (Leung in drugi 2004).

Atopijski dermatitis je poleg kontaktnega dermatitisa med najpogostejšimi ambulantnimi dermatološkimi boleznimi (Ograczyk in drugi 2012). Ponavadi se pojavi že v zgodnjem otroštvu ali v mladosti, vendar pa lahko traja vse do odrasle dobe ali se pa tam šele začne. Za atopijskim dermatitisom trpi 10–20 % otrok in 1–3 % odraslih (Leung in drugi 2004) oziroma 1–30 % celotnega prebivalstva (Ograczyk in drugi 2012). Razširjenost te bolezni se je v zadnjih treh desetletjih v razvitih delih sveta povečala od dva- do trikrat, vendar pa je še vedno precej nižja v državah s pretežno kmetijskimi površinami. Da igrajo okoljski dejavniki pomembno vlogo pri izražanju simptomov atopijskega dermatitisa, kaže tudi to, da so bile opažene velike razlike glede razširjenosti v državah, kjer živijo skupine s podobnimi genetskimi porekli (Leung in drugi 2004).

Natančno razumevanje osnovnih mehanizmov atopijskega dermatitisa je ključnega pomena za razvoj učinkovitejših strategij za upravljanje. Različne študije kažejo, da ima atopijski dermatitis zapleteno etiologijo z aktivnimi večimi imunološkimi in vnetnimi potmi. Klinični fenotip, ki je značilen za to bolezen, je rezultat zapletenih medsebojnih vplivov za dovzetnost genov, domačega okolja, napak v pregradi kože ter sistemskih in lokalnih imunoloških vplivov (prav tam).

Različna opažanja kažejo, da je atopijski dermatitis kožna manifestacija sistemske motnje, pri kateri se lahko pojavijo tudi astma, alergije na hrano in alergijski rinitis. Atopijski dermatitis je pogosto prvi korak v tako imenovanem »atopičnem pohodu«, ki potem vodi v astmo in alergijski rinitis pri večini prizadetih bolnikov. Zasnovani sta bili dve obliki bolezni, in sicer »postranska« oblika, ki je povezana z IgE senzibilizacijo in ki vključuje 70–80 % bolnikov ter »notranja« oblika brez IgE sezibilizacije, ki vključuje 20–30 % bolnikov. Klinično gledano,

koža pri bolnikih z atopijskim dermatitisom ni normalna. To se pogosto kaže v povečani suhosti in večjem odzivanju na draženje kože kot pri zdravih ljudeh. Je gensko kompleksna bolezen (pravzaprav družinski pojav), pri kateri igrajo genetski dejavniki pomembno vlogo pri razvoju bolezni (kar dokazujejo tudi študije dvojčkov) (prav tam).

Koža predstavlja vmesnik med telesom in okolico. Zatorej je tudi podvržena številnim žaljivkam, ki jih v primeru atopijskega dermatitisa povzročajo vidne vnetne kožne spremembe. Vnetja povzročijo dražila kot tudi alergeni, ki potem sprožijo praskanje. Tudi za sam stres je bilo ugotovljeno, da povzroča imunološke spremembe, kar potem z drgnjenjem posledično privede do poslabšanja bolezni. Pri veliko posameznikih z atopijskim dermatitisom se pojavi tudi alergija na hrano (pri otrocih pri skoraj 40 %). Največkrat se pojavi alergija na različna živila, kot so jajca, mleko, pšenica, soja in arašidi, ki pa lahko povzroči poslabšanje (vnetje) kože. Po tretjem letu starosti otroci velikokrat prerastejo te alergije, vendar se lahko pojavijo nove težave, kot je na primer bronhitis. Pojavijo pa se lahko tudi nove alergije; na primer na plevel, živalsko dlako in pršice (zaznano pri 30–50 % bolnikov z atopijskim dermatitisom). Če se zmanjšajo negativni učinki teh težav, se izboljša tudi sama bolezen (prav tam).

Na sliki 5.1 je dvoletni otrok z vidnimi posledicami atopijskega dermatitisa na obrazu, na sliki 5.2 pa odrasla oseba prav tako s posledicami atopijskega dermatitisa, ki se pogosto pojavlja na telesnih pregibih.

Čeprav je atopijski dermatitis označen kot bolezen in ga kot takega opisujejo tudi avtorji, sama atopijskega dermatitisa ne bi uvrstila v skupino bolezni. Postaviti samo definicijo bolezni je izjemno težavno. Slovar slovenskega knjižnega jezika (Slovar slovenskega knjižnega jezika 2014) izraz bolezen opiše zelo kratko: kot motnjo v delovanju organizma. Na splošno pa je bolezen definirana kot nasprotje zdravju. Ko telo prizadene bolezen, so največkrat prizadete vitalne funkcije organizma, v času bolezni je človek velikokrat nezmožen opravljati opravila oziroma dejavnosti, ki jih je v času »odsotnosti bolezni« opravljal brez težav. V anglosaksonskem svetu se za stanje bolezni uporabljata dva izraza, in sicer disease (bolezen) in illness (občutek »biti bolan«). Bolezen (disease) je definirana kot nenormalno, patološko stanje, ki prizadene del telesa ali celotno telo oziroma organizem. To stanje lahko povzroči več dejavnikov (zunanji ali notranji) in je povezano z določenimi simptomi in znaki (Wikipedia 2014). Upoštevajoč to definicijo, atopijski dermatitis resda spada med bolezni, saj je pri tej bolezni prizadet del telesa; to je koža, prav tako so vidni nekateri simptomi. Vendar

kljub temu, da je koža prizadeta (so na njej kot posledica bolezni vnetni izpuščaji), posameznikovo življenje ni ogroženo, prav tako niso ogroženi njegovi organi, niti njegove vitalne funkcije. V primeru atopijskega dermatitisa, koža ni ogrožena, čeprav se posledice omenjenega dermatitisa pojavljajo ravno na njej. Atopijski dermatitis se da uspešno zdraviti, kot posledica pa so vidne kožne spremembe in ravno iz tega razloga ne bi atopijskega dermatitisa uvrstila v skupino bolezni, boljša se zdi izraznost patološka sprememba kože ali pa morda stanje kože, na kateri so vidne spremembe (kot posledica atopijskega dermatitisa). Vendar pa strokovnjaki z medicinskega področja atopijski dermatitis uvrščajo med bolezni in jo kot tako tudi diagnosticirajo.

Slika 5.1: Dvoletni otrok z atopijskim dermatitisom



Vir: Thakur in drugi (2013, 15).

Slika 5.2: Atopijski dermatitis na pregibu rok pri odraslem



Vir: Thakur in drugi (2013, 15).



### 5.3 Spoprijemanje s stresom pri bolnikih z atopijskim dermatitisom

S pojavom ali poslabšanjem atopijskega dermatitisa se velikokrat pojavijo tudi stresni življenjski dogodki. Ločitev, ločitev staršev ali huda bolezen družinskega člana so opredeljeni kot dejavniki za povečanje tveganja. Odrasli z atopijskim dermatitisom so bolj zaskrbljeni in depresivni, če jih primerjamo na primer s kliničnimi ali zdravimi kontrolnimi skupinami. Pri otrocih z atopijskim dermatitisom pa je zaznati višjo raven čustvene stiske in več vedenjskih težav kot pri zdravih otrocih ali otrocih z manjšimi težavami kože (Levenson 2008).

Atopijski dermatitis spada med tako imenovane psihodermatološke bolezni, saj je stres faktor, ki je bistvenega pomena za sprožitev in/ali poslabšanje simptomov kože pri številnih bolnikih z atopijskim dermatitisom. Kožne spremembe, ki se lahko pojavijo, prispevajo (dodatno) k posameznikovemu neugodju, saj ko se poslabša kožno stanje in je to na vidnih mestih telesa, to zlahka opazijo tudi drugi. Če so kožne spremembe označene kot neestetske, pa to pomeni negativni odziv družbe, kar pa za posameznika pomeni stigmatizacijo. Ker pa je videz v današnjem svetu izjemno pomemben, prav tako prvi vtis, lahko kožna bolezen igra zelo pomembno vlogo v dojemanju socialnega okolja. Stresno situacijo pri posamezniku s kožno boleznijo lahko povzroči že samo dejstvo, da je nosilec bolezni. Stres se šteje kot zunanja in/ali notranja zahteva, ki je na meji človeških zmožnosti ali celo to mejo presega. Podatki iz raziskav in literature kažejo na to, da je posameznikova dejavnost v stresni situaciji velikokrat določena s premagovanjem težav objektivnih lastnosti stresorjev. Bolniki s kožnimi boleznimi se torej morajo v stresni situaciji truditi za to, da dosegajo družbene norme, kar lahko dodatno povečuje stres, poleg že mogoče obstoječega (na primer stres zaposlenega) (Ograczyk in drugi 2012).

V raziskavi, ki so jo izvedli Ograczyk in drugi (2012) so s pomočjo anketnih vprašalnikov, ki so jih izpolnjevali bolniki z atopijskim dermatitisom prišli do naslednjih rezultatov; 46 % bolnikov je navedlo stres kot pomemben vzročni dejavnik za poslabšanje bolezni, 97 % bolnikov trdi, da so dobili podporo s strani svojih družin glede bolezni in pri 97 % bolezni ne vpliva na njihovo družbeno dejavnost. S pomočjo rezultatov iste raziskave so prišli do zaključka, da bolniki z atopijskim dermatitisom uporabljajo dve prevladujoči metodi za premagovanje stresa, in sicer instrumentalno podporo in čustveno podporo. Pri dobljenih

rezultatih ni bilo korelacije med spolom, starostjo, trajanjem bolezni, ravno izobrazbe, zakonskim stanom in občutkom stigmatizacije, vendar pri sami raziskavi niso upoštevali mesta kožnih sprememb (vidno/nevidno mesto) v povezavi s stigmatizacijo.

Orgazcyk in drugi (2012) so v raziskavi poleg atopijskega dermatitisa raziskovali tudi kontaktni dermatitis in v primerjavi z njim ugotovili, da je pri bolnikih z atopijskim dermatitisom sprejetje (bolezni) večje in hkrati manjša stopnja stigmatiziranosti, kar pa avtorji razlagajo z veliko informacijami v javnosti in kampanjami glede alergij in atopijskega dermatitisa. Tako je atopijski dermatitis javnosti bolj znan, poleg tega pa se pojavi že v otroštvu kar pri ljudeh povzroči sočutnost.

#### **5.4 Vpliv atopijskega dermatitisa na delo ter psihološke in družbene posledice**

Čeprav se na prvi pogled mogoče zdi, da atopijski dermatitis ali katera druga kožna bolezen nima vpliva na poklic oziroma samo delovno zmožnost, temu vendarle ni tako. Atopijski dermatitis ima lahko tako posredni kot tudi neposredni vpliv na poklic in delovno zmožnost.

Že spoznanje, da je kronična kožna bolezen psihološko in socialno breme, pripelje do tega, da izkušnje bolnikov zmanjšujejo produktivnost dela. Tako lahko bolniki, ki imajo hude simptome kožne bolezni, postanejo fizično nesposobni opravljati delo ali pa je njihova produktivnost ogrožena (v primeru, da so sposobni delati). Osebe z atopijskim dermatitisom imajo lahko v času opravljanja dela večje število bolniških dni, kot ostali, kar pa tudi zmanjšuje produktivnost dela. Kot kažejo podatki je bilo leta 2002 v ZDA neposrednih stroškov zaradi atopijskega dermatitisa 27 % vseh stroškov oziroma 609 dolarjev na leto na bolnika. Poleg neposrednih stroškov se pojavijo tudi posredni, ko starši spremljajo svojega otroka z atopijskim dermatitisom k zdravniku in ob tem izostanejo iz službe (Hong in drugi 2008).

Atopijski dermatitis je lahko krivec za zmanjšanje kvalitete življenja zaradi povečanja psihološke bolečine pri nosilcih te bolezni. 25–50 % bolnikov s kroničnimi boleznimi trpi, poleg že same fizične bolečine, še psihološko bolečino. Če zdravniki poznajo dejavnike, ki vplivajo na psihološko stanje pacientov, to lahko izboljša komunikacijo med njima, prav tako pa je lahko terapija, ki jo zdravnik izvaja, uspešnejša. Vendar pa so se terapije, v katere je

vključeno tudi psihološko stanje bolnika s kožnimi boleznimi, začele izvajati šele pred kakšnim desetletjem (Evers in drugi 2005).

V raziskavi, ki so jo izvedli Evers in drugi (2005), so ugotovili, da so pacienti, ki so se večkrat počutili nemočne in po lastnem mnenju dobili manj podpore s strani drugih, občutili več psihološke bolečine, kot bolniki, ki so imeli na primer fizične simptome, kot je srbečica. Vendar pa je lahko srbečica povezana z omedlevico, saj bolniki, ki zaradi srbenja ne morejo spati, lahko posledično omedlevajo. Vzrok za psihično bolečino je lahko tudi občutek nemoči oziroma nebogljenosti. Večji kot je ta občutek, večja je psihološka bolečina. Bolniki z atopijskim dermatitisom, ki so sprejeli svojo bolezen in se z njo naučili živeti, občutijo manj psihološkega stresa, prav tako pa manj psihološke bolečine doživljajo bolniki, ki menijo, da imajo podporo družine in prijateljev.

Depresija in anksioznost prizadeneta 25–43 % bolnikov z dermatološkimi boleznimi (Hong in drugi 2008). Pri bolnikih z atopijskim dermatitisom se pogosteje pojavlja anksioznost, vendar je možna tudi depresija. Natančna povezanost med težavami s psihičnim zdravjem in atopijskim dermatitisom še ni bila raziskana, vendar je kljub temu dokazano, da bolniki z atopijskim dermatitisom lahko jasno izkusijo psihično stisko, ki je povezana z njihovo boleznijo, prav tako pa se pri odraslih s to boleznijo pogosto pojavijo duševne motnje. Psihičnim težavam se ne morejo izogniti niti otroci, dokazano je, da se pri otrocih z ekcemi pojavlja večja plašnost (50 % pri otrocih z ekcemi in 10 % pri otrocih brez kožnih težav) in več vedenjskih težav (50 % pri otrocih z ekcemi in 12 % pri otrocih brez kožnih težav) (prav tam).

Kožne bolezni so tiste, ki lahko še posebej prizadenejo socialno življenje posameznika s kožno boleznijo. Namreč prepoznavnost in vidnost kožnih sprememb v povezavi s psihološkim vplivom velikokrat vodi do občutkov zadrege, zmanjšanja zaupanja, zavrnitve in socialnega umika. Nosilci kožnih bolezni pa se velikokrat srečujejo s strahom okužbe in nalezljivosti bolezni s strani družbe (Hong in drugi 2008).

Kot razlog za nižjo družbeno dejavnost bolnikov z atopijskim dermatitisom pa so lahko tudi preveč zaščitniški starši. Ker se atopijski dermatitis pojavi že v ranem otroštvu so starši teh otrok bolj zaščitniški (predvsem zaradi skrbi za njihovo kožo), hkrati pa s tem omejujejo njihove družbene dejavnosti. Tako postanejo otroci preveč odvisni od staršev. Matere teh otrok pa same sebe v primerjavi z drugimi označujejo kot bolj depresivne, brezupne in zaščitniške (prav tam).

Tudi v kasnejših letih je, glede na nekatere raziskave, možno potrditi dejstvo, da atopijski dermatitis vpliva na družbeno življenje. Namreč v neki raziskavi je 34 % najstnikov z atopijskim dermatitisom poročalo o omejitvah v svojih dejavnostih zaradi kožnih sprememb. Dve tretjini najstnikov pa je doživelo zbadanje ali pa so bili žrtve nasilja zaradi svoje bolezni. Najstniki s to boleznijo so največkrat introvertni in imajo težave z obvladovanjem jeze, kar se velikokrat prenese tudi na kasnejša leta (prav tam).

Nosilci atopijskega dermatitisa se družbeno manj udeležujejo. Spopadajo pa se tudi s težavami v medosebnih odnosih, kar je negativni vpliv atopijskega dermatitisa. V neki študiji so prišli do rezultatov, da 57,5 % bolnikov z atopijskim dermatitisom poroča o manjši spolni želji in da 36,5 % zakoncev oseb z atopijskim dermatitisom poroča o vplivu vidnih kožnih sprememb na njihovo spolno življenje (prav tam).

## **6 Kvalitativna raziskava: odnos drugih do oseb s kožnimi boleznimi**

### **6.1 Metoda dela**

Da bi izvedela več o odnosu »normalnih« do oseb z atopijskim dermatitisom, sem se odločila za skupinski intervju v fokusni skupini, ki je definirana kot »raziskovalna tehnika, ki zbira podatke preko skupinske interakcije na temo, ki jo določi raziskovalec« (Morgan 1997, 6). Dva osnovna načina za zbiranje kvalitativnih podatkov v družboslovju sta opazovanje udeležencev (v skupini) in odprti individualni intervjuji, kar se dogaja predvsem pri zbiranju podatkov posameznikov. Pri fokusnih skupinah pa sta ta dva načina zbiranja podatkov združena, kar omogoča tudi nekatere prednosti te metode raziskovanja. Glavna prednost je, da v fokusni skupini lahko opazujemo več interakcij na določeno temo, in to v določenem časovnem obdobju. Vendar pa se tu lahko pojavi tudi slabost, saj je fokusna skupina nenaravno socialno okolje. Fokusne skupine so tako omejene samo na verbalno vedenje in na interakcijo, ki poteka v diskusijski skupini (Morgan 1997, 7–8).

## **6.2 Priprava vprašalnika in opis vzorca**

Okvirna vprašanja za razgovor v fokusni skupini sem sestavila šele po končanem teoretičnem delu. Tako sem imela boljši uvid v procese stigmatizacije in simbolne pomene kože, zaradi česar je bilo enostavneje oblikovati relevantna vprašanja. Vnaprej pripravljenim vprašanjem sem med pogovorom po potrebi dodajala nova vprašanja. V razgovoru sem glede na razvoj diskusije zastavljala dodatna podvprašanja. Vsa vprašanja so bila povezana z odnosom vprašanih do oseb s kožno boleznijo atopijskim dermatitisom.

Metodo fokusne skupine sem izvedla 22. avgusta v popoldanskih urah pri meni doma. Udeležence sem predhodno povabila k sodelovanju ter jim na kratko razložila kje, kdaj in kako bo intervju potekal. K sodelovanju sem povabila pet udeležencev in vsi so se vabilu z veseljem odzvali. Udeleženci so bili stari od 26 do 57 let. V fokusni skupini so sodelavale tri osebe ženskega spola in dve osebi moškega spola. Udeleženci so imeli različne statuse (študent, zaposlen, upokojenec, nezaposlen), prav tako so bili iz ruralnega in urbanega okolja. Pred samim začetkom intervjuja sem jim pojasnila, kako bo skupinski intervju oziroma pogovor potekal in kakšna je tema pogovora. Med intervjujem sem uporabila tudi slikovno gradivo, ker sem od udeležencev želela izvedeti, kakšne občutke bodo doživljali ob pogledu na osebo, ki ima na koži vidne spremembe, kot posledico atopijskega dermatitisa. Sama imam sicer enako bolezen, vendar se nisem želela izpostavljati pred udeleženci, saj bi to morda lahko vplivalo na njihove odgovore (zaradi moje fizične prisotnosti). Ker sem imela informacijo, da udeleženci sicer o samem atopijskem dermatitisu ne vedo nič, vendar pa da poznajo nekatere druge kožne bolezni, kot je na primer luskavica, sem se odločila, da jim osebo z atopijskim dermatitisom pokažem na fotografijah. Intervju je trajal eno uro.

## **6.3 Občutki ob pogledu na osebo z atopijskim dermatitisom**

Udeležencem sem najprej zastavila nekaj uvodnih vprašanj, predvsem zato, da je pogovor sploh stekel ter da so udeleženci dobili uvid v to, o čemer bo tekla beseda v nadaljevanju. Nato sem prešla na vprašanja o tem kakšne občutke, čustva in misli imajo udeleženci ob pogledu na fotografijo, na kateri je oseba z atopijskim dermatitisom. Kot prvo sem udeležencem pokazala fotografijo na kateri je otrok, ki ima kožno bolezen atopijski dermatitis (fotografija 1 in fotografija 2, priloga B). Udeleženci so odgovarjali, da ob taki fotografiji začutijo žalost, bolečino, usmiljenje in drugačnost. Štefan (2014) je dejal, da se mu otrok na fotografijah sicer smili, vendar hkrati se mu zdi to tudi gnusno. Sočutje sem sicer pričakovala,

saj otroci pri odraslih praviloma vzbujajo več sočutja, predvsem v smislu: »ubog otrok« ali »saj ni sam kriv, da mora trpeti«. Vseeno pa so kožne spremembe pri Štefanu (2014) in Nadi (2014) vzbudile gnus in/ali odpor, kar je bilo še najbolj moč videti ravno pri Štefanu (2014), predvsem z njegovo mimiko obraza, ki je izražala gnus. Ograczyk in drugi (2012) take reakcije pojasnjujejo s predsodkom, da so osebe s kožnimi boleznimi umazane, da ne skrbijo za svojo higieno in čeprav udeleženci fokusne skupine svojih občutkov niso izrazili s temi besedami, so vendarle do te osebe (na fotografiji) čutili poleg usmiljenja, še nekakšen odpor in gnus. Temu je lahko botrovala tudi predpostavka, da je atopijski dermatitis nalezljiv (čeprav temu ni tako).

Podobne občutke so izrazili tudi ob pogledu na fotografijo, na kateri je bila odrasla oseba z atopijskim dermatitisom (fotografija 3 in fotografija 4, priloga B) sta pa Marina (2014) in Štefan (2014) povedala, da pri odraslem čutita še večji gnus kot pri otroku, saj se jima otrok bolj »smili«. Rok (2014) pravi: »Za to osebo veš, da je morala dati veliko čez. Vsi vemo kakšni smo bili v srednji šoli in kako smo gledali na to«.

#### **6.4 Telesni stik z osebo z atopijskim dermatitisom**

Kako hud odpor vzbuja atopijski dermatitis, se je potrdilo tudi v nadaljevanju pogovora, ko sem od udeležencev želela izvedeti, ali bi z osebo, ki ima atopijski dermatitis imeli telesni stik oziroma pod kakšnimi pogoji. Štefan (2014) je, še preden sem uspela vprašanje povedati do konca odgovoril, da: »če ne bi bilo potrebe, ne bi imel z nobenim stika«. Pozneje je na vprašanje, ali bi se rokoval z neznano osebo z atopijskim dermatitisom (na primer, da bi se želela spoznati), odgovoril, da bi se take osebe raje »izognil na pet metrov«. Tukaj lahko vidimo, da gre za zelo jasno izražanje gnusa in odpora do takšne osebe, kar je sicer po eni strani razumljivo, saj se pri osebah z atopijskim dermatitisom velikokrat pojavijo vnetni izpuščaji ali tako imenovane odprte rane, kar pri posameznikih povzroča poleg gnusa tudi previdnost (ne samo zaradi svoje lastne, temveč tudi zaradi nosilčeve previdnosti). Maja (2014) in Rok (2014) predpostavljata, da če gre za lastnega otroka ali osebo, s katero se družijo in jo poznajo, potem bi brez težav imela telesni stik. Maja (2014) je še dodala: »Velika je razlika, če je to tvoj bližnji ali nekdo tuj«. Kot pojasnilo je dodala, da si do tujca bolj previden, saj ga ne poznaš in ne poznaš niti njegove bolezni, v primeru, ko pa gre za bližnjo osebo, pa poznaš bolezen in vse njene posledice. Marina (2014) je na vprašanje, ali bi

se rokovala z osebo z atopijskim dermatitisom, odgovorila, da bi ji morala ta oseba najprej povedati, kakšno bolezen ima, šele nato bi se rokovala z njo. Intervjuvancem sem sicer zastavljala hipotetična vprašanja in nanje niso mogli odgovarjati drugače kot hipotetično. Na osnovi tega torej ni mogoče zanesljivo napovedati ravnanja v dejanski situaciji, lahko pa z gotovostjo rečem, da te reakcije v nekaterih primerih nedvomno izražajo močne predsodke do oseb s kožnimi boleznimi (na primer Štefan), v drugih pa šibkejše (Maja, Rok, Marina), v vsakem primeru pa gre za vnaprejšnjo socialno distanco. Taka distanca lahko v dejanskem srečanju povzroči odboj, o kakršnem govori Goffman (2008). Posledica je celo izogibanje, kar pa pri samem nosilcu povzroči še večji občutek stigmatiziranosti, saj mu s samim fizičnim izogibanjem »normalni« pokaže, da ne želi biti v njegovi bližini, niti ne želi imeti stika z njim. Da je Štefan (2014) podal takšen odgovor gre zagotovo pripisati tudi temu, da so posledice atopijskega dermatitisa takoj vidne, saj so na koži, ta pa je vedno na očeh drugim.

Odboj je pogost v stikih z neznanci, kar pa še ne pomeni, da ga ni mogoče omiliti: če se med stigmatiziranim in neznancem razvije vez, lahko stigma postane nepomembna.

## **6.5 »Drugačnost« oseb z atopijskim dermatitisom**

Od udeležencev fokusne skupine sem tudi želela izvedeti, ali in kje vidijo razliko med njimi samimi (torej osebami, ki nimajo kožne bolezni) in osebami z atopijskim dermatitisom. Vsi, razen Roka (2014), so kot edino razliko izpostavili videz zaradi znakov bolezni. Rok (2014) je odgovoril, da so drugačni že mentalno, čemur so se vsi smejali, on pa je pojasnil: »Toliko, kot so oni dali čez, so verjetno precej močnejši za ene stvari, kot drugi, navadni ljudje. Vedo verjetno emocije malo bolj kontrolirati, pa vse«. Ta odgovor je spodbudil Majo (2014), češ da so pa lahko zaradi svoje bolezni ravno nasprotno še bolj sramežljivi. Rok in Maja torej predpostavljata in se zavedata, da lahko stigma močno vpliva na posameznikovo osebnost, vendar ne nujno enoznačno. Tudi Goffman v svoji analizi ugotavlja, da se stigmatizirani različno odzivajo na stigmatizacijo: od sprjaznjenosti z njenimi učinki in sprejetja »negativne identitete« (kar verjetno predpostavlja Maja, ko govori o sramežljivosti) do zavračanja »negativne identitete«, kar je lahko posledica refleksije stigme in stigmatizacije (predpostavljam, da je to imel v mislih Rok) ali kompenzacije.

## 6.6 Nezmožnost opravljanja določenih dejavnosti

Hong in drugi (2008) opozarjajo na omejitve, s kakršnimi se osebe z atopijskim dermatitisom soočajo pri poklicnem delu. Posamezniki z atopijskim dermatitisom, ki imajo hude simptome kožne bolezni, dejansko postanejo fizično nesposobni opravljati določena dela. Natančnega člena zakona o tem, kdo lahko opravlja kakšno delo in kdo ne v Sloveniji ni. Najbolj uporaben se zdi še 19. člen (2. točka) Pravilnika o minimalnih sanitarno zdravstvenih pogojih za opravljanje dejavnosti higienske nege in drugih podobnih dejavnosti, ki pravi, da osebe, ki kaže znake nalezljive bolezni ali okužbe kože s klicami ali zajedavci, ne sme opravljati dela s strankami (Pravilnik o minimalno sanitarno zdravstvenih pogojih za opravljanje dejavnosti higienske nege in drugih podobnih dejavnosti, 19. člen). Omejitve pa so lahko tudi posledica stigme. Najpogostejši primer so stigmatizirane skupine, ki zaradi svoje narodnosti ali rase (na primer Romi ali priseljenci iz bivših držav Jugoslavije) težje dobijo delo v primerjavi z ostalimi. Čeprav so fizično in intelektualno sposobni, pa zaradi svoje lastnosti (rasa, narodnost), ki jih stigmatizira težje najdejo delo.

Udeleženci moje fokusne skupine se zavedajo, da imajo ljudje z atopijskim dermatitisom omejene možnosti pri izbiri in opravljanju poklica. Na vprašanje, kakšnih dejavnosti oseba z atopijskim dermatitisom ne more (po mnenju intervjuvancev, zaradi svoje bolezni, ki ga ovira) opravljati, so namreč odgovorili z naštevanjem poklicev: natakarica, čistilka, pek, trgovka, kuhar, pri tem pa izpostavili varnost človeka s kožno boleznijo. Štefan (2014), ki je sicer nedvoumno izrazil odpor do oseb na fotografijah, je tokrat poudaril, da glede na to kakšne vrste so kožne spremembe, bo tudi odvisno, kakšna bo omejitev. Odvisno je torej ali gre za odprto rano (torej vnetni izpuščaj) ali je na koži vidna samo posledica vnetnega izpuščaja. Nada (2014) na primer pravi, naj se takšna oseba niti ne odloča za poklic, za katerega ve, da ga ne bo mogla opravljati (na primer želel bi postati kuhar, vendar tega poklica nikoli ne bo mogel opravljati zaradi higienskih standardov, ki veljajo za ta poklic), hkrati pa pravi, da je rana sama ovira za opravljanje določenega dela. Rok (2014) pa jo je dopolnil, da gre bolj za higieno – za zaščito osebe s kožno boleznijo oziroma za zaščito obolele kože, ne pa za zaščito »normalnih«. Če so spremembe na koži zgolj posledica rane oziroma vnetnega izpuščaja, pa intervjuvanci niso omenili nobene omejitve. Rok je eksplicitno pojasnil, da sicer obstajajo stvari, ki jih oseba s kožno boleznijo ne more početi, on sam pa lahko, vendar »ne zato, ker ne bi bili sposobni tega početi, ampak zato, ker so standardi taki, da ne smejo ali pa drugi nočejo, da delajo nekaj«. Rok (2014) v zadnjem delu



te izjave opozori na učinek stigmatizacije, na učinek predsodka: »... drugi nočejo, da delajo nekaj«. Na osnovi pogovora ne morem zanesljivo sklepati o tem, ali sam zagovarja omejitve tudi v tem primeru. Ne glede na to odgovori dajejo vtis, da udeleženci fokusne skupine zagovarjajo samo omejitve, ki ščitijo bolnika. Če primerjamo te tolerantne (ali morda celo spoštljive) odgovore z reakcijami na fotografije, opazimo protislovje, značilno za izražanje predsodkov v družbah, ki deklarirajo strpnost: kadar presojamo na načelni ravni, zagovarjamo enakost (omejitve samo za zaščito obolelega, ker ne ogroža drugih), na ravni konkretnega pa se predsodkom ne moremo izogniti (gnus, odpor).

## **6.7 Splošen odnos »normalnih« do oseb z atopijskim dermatitisom**

Skozi celotno diskusijo se je sicer že pokazalo, kakšen odnos imajo udeleženci do oseb z atopijskim dermatitisom, vendar sem na koncu vseeno zastavila vprašanje, kako bi se obnašali, če bi v tistem trenutku med njimi sedela oseba z atopijskim dermatitisom, katere posledice bi bile vidne na njenem telesu. Odgovori so se razlikovali. Trije udeleženci predpostavljajo, da jim v družbi takšne osebe ne bi bilo neprijetno. Štefan (2014) je dejal, da bi mu verjetno bilo malce neprijetno, ravno tako Marini (2014), če bi šlo za vnetne izpuščaje (torej odprte kožne spremembe) - če bi oseba imela samo kakšno alergijo, tega neprijetnega občutka ne bi imela. Štefan (2014), ki je ob fotografijah nedvoumno izrazil odpor, je tudi tokrat izrazil strah, da bi se česa nalezal, da bi ostal previden tudi v primeru, če bi vedel, da bolezen ni prenosljiva. Udeleženci so vseskozi poudarjali, da je pomembno, če osebo poznaš ali ne. V primeru, da poznajo osebo z atopijskim dermatitisom, poznajo tudi bolezen, njene posledice in simptome, do nenznacev pa bi bili previdni. Predpostavka o kužnosti, prenosljivosti kožnih sprememb je lahko čisto racionalen razlog za previdnost, ki je najpogostejša reakcija socialnega okolja do obolelih – če gre zgolj za to, potem informacije o bolezni lahko bistveno vplivajo na odnos do obolelih (gl. Hong in drugi, 2008). Štefan (2014) je glede previdnosti komentiral takole: »Takšen mora to razumeti, da je nekdo previden do njega, da se ga ne bo dotikal. Če bi recimo takšna oseba si zdaj tukaj vzela kekse iz tega, je vprašanje kdo bi si upal za njo vzeti tukaj kekse, pa prijeto to«. Vendar odnosa do kožnih bolezni ni mogoče pojasniti samo z racionalnimi razlogi – tudi pogovor v fokusni skupini dokazuje, da ga zaznamujejo iracionalni dejavniki: čustvene reakcije, kakršen je gnus pa tudi manj ekstremno nelagodje, ki ga udeleženci izražajo ob pogledu na fotografije; nelagodje, ki vztraja tudi po seznanitvi z informacijo, da bolezen ni prenosljiva. Tega se udeleženci zavedajo - Rok (2014) je na kratko omenil tudi stereotipe in njihov vpliv na odnos

»normalnih« do stigmatiziranega, zavedajo se tudi protislovij v svojih reakcijah in stališčih (Štefan). Usmiljenje je še ena od reakcij, značilna za stigmatizacijo: usmiljenje samo, kot pravi Goffman, je izraz razmerja moči in vzdržuje infantiliziran status obolelega.

Odnosa »normalnih« do oseb z atopijskim dermatitisom ne moremo posplošiti. Z gotovostjo pa lahko rečemo, da je dejavnikov, ki vplivajo na ta odnos kar nekaj: informacije o bolezni, poznanstvo z osebo, ki ima atopijski dermatitis, oblika bolezni, predhodne izkušnje »normalnega« z osebami z isto boleznijo ... Nekateri »normalni« kožno bolezen obravnavajo kot razliko, ki ne vpliva bistveno na »vrednost« obolelega. Ljudje s kožnimi boleznimi se ne glede na tolerantnost, spoštljivost, razumevanje »normalnih« soočajo z vnaprejšnjo negativno sodbo, vnaprej jih neznanci obravnavajo kot ogrožajoče – temu se preprosto ne morejo izogniti. »Normalni« se težko »uprejo« reakcijam, ki jih ljudje s kožnimi boleznimi doživljajo kot bolj ali manj radikalno obliko odboja. Na koži nosilca atopijskega dermatitisa so spremembe, ki »normalnega« opozarjajo na »nevarnost«, čeprav objektivno te spremembe škodijo zgolj obolelemu.

## 7 Sklep

Stigmatiziranost je nekaj pred čemer bi najraje zaprli vrata in se o njej ne pogovarjali. Tak občutek se najverjetneje pogosteje pojavlja pri osebah s stigmo. O svoji lastnosti, zaradi katere so stigmatizirani, se pogosto ne želijo pogovarjati, saj imajo s tem občutek, da se socialnemu okolju še bolj izpostavljajo. Vendar pa tudi »normalni« velikokrat ne želijo imeti stikov s takšno osebo, ker se zdi »nevarna«, »umazana«, zaradi strahu pred telesno in socialno okužbo, mogoče tudi zaradi nelagodja, ki ga občutijo zaradi protislovja med normo strpnosti in svojo reakcijo (gl. Adorno 1999).

Stigmatiziranost zaznamuje družbena in medosebna razmerja, človeške skupnosti se delijo na »normalne« in stigmatizirane na osnovi številnih kriterijev. Med njimi so delitve, katerih posledice bi bilo mogoče omiliti z aktivnim približevanjem stigmatiziranih in »normalnih«. Stigmatizirani lahko svojo težavo približajo »normalnim« in pomagajo »normalnemu« premagati nelagodje, »normalni« pa z racionalnimi razmisleki o svojem odnosu in reakcijah in o posledicah le-teh na prizadete.

Po Goffmanu bi atopijski dermatitis, torej vrsto kožne bolezni, uvrstili v skupino stigem, ki povzročajo telesno dobojnost. Ta tema se mi zdi relevantna raziskovalna tema iz različnih

razlogov: kožna bolezen se pojavlja na vidnih delih telesa, kot posledica bolezni se lahko pojavijo tudi vnetni kožni izpuščaji, bolezen se pojavi že v zgodnjem otroštvu ... V nekaterih primerih osebe z atopijskim dermatitisom trpijo zaradi fizične bolečine in z drugimi fizičnimi težavami, praktično vsaka oseba pa se slej ko prej sooči s psihičnimi težavami zaradi stigme. To potrjujejo tudi ugotovitve na osnovi pogovora v fokusni skupini: gnus, odpor, nelagodje, ogroženost, usmiljenje. Vse to so tipične reakcije, ki vzdržujejo socialno distanco in omejujejo možnosti obolelih. Kako se bo »normalni« odzval, ne moremo nikoli, v nobenem primeru vedeti, saj je to odvisno od tega, koliko pozna obolelo osebo, kaj ve o bolezni, kako močan predsodek ima.

Goffman (2008) pravi, da stigmatizirani s svojim vedenjem omogoča stigmatiziranje in s tem tudi kategoriziranje samega sebe kot stigmatiziranega posameznika. Ko se posameznik začne obnašati kot stigmatizirani, se bo tudi socialno okolje tako vedlo do njega. Če pa sam svoji lastnosti, ki povzroča stigmatiziranost, ne bi pripisoval velikega pomena, bi tudi drugi najverjetneje temu sledili oziroma bi tej lastnosti pripisovali manj pomena. Menim, da to le deloma drži – problem pri vidnih kožnih boleznih je, da opazovalec nanje praviloma spontano reagira vsaj s previdnostjo (v najboljšem primeru) ne glede na odnos obolelega do sebe in svoje bolezni.

Kljub temu, da stigme ni mogoče odpraviti samo z informiranjem, menim, da je to potrebno. Raziskovalci in strokovnjaki opozarjajo, da so »normalni« o tej bolezni premalo obveščeni in da je to eden od razlogov za razširjenost prepričanja, da gre za kužno in prenosljivo bolezen. Predpostavljam, da so v Sloveniji »poučeni drugi« (Goffman 2008) predvsem medicinsko osebje in svojci obolelih. V Sloveniji ni nobenega združenja, kamor bi se lahko vključili ljudje z atopijskim dermatitisom. Le v UKC Maribor nekajkrat letno potekajo predavanja o atopijskem dermatitisu, kamor so vabljeni predvsem otroci s to boleznijo in njihovi starši. K manjši stigmatizaciji oseb z atopijskim dermatitisom, bi zagotovo pripomoglo večje ozaveščanje javnosti o tej bolezni.

Osebe s kožnimi boleznimi bo verjetno spremljala nelagodna reakcija neznancev. Poleg lajšanja fizičnih težav je pomembno tudi »polnomočenje« - orodja, da se aktivno in učinkovito spoprimejo s stigmatizacijo in s tem psihološko krepijo sebe.

V empiričnem delu naloge sem se ukvarjala predvsem z odnosom »normalnih« do atopijskega dermatitisa oziroma z njihovimi potencialnimi reakcijami na ljudi s to boleznijo. Naslednji

korak, bi bil »goffmanovski«: proučevanje odnosa obolelih do samih sebe, do bolezni, njihovo doživljanje sebe in »normalnih«, njihovo doživljanje stigmatizacije in spoprijemanje s stigmo.

## 8 Literatura

1. Adorno, Theodor W. 1999. Avtoritarna osebnost. V *Predsodki in diskriminacije: izbrane socialno-psihološke študije*, ur. Mirjana Nastran Ule, 126-156. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
2. Connor, Steven. 2001. Mortification. V *Thinking Through the Skin*, ur. Sara Ahmed in Jackie Stacey, 36-52. London: Routledge. Dostopno prek: Google books (8. avgust 2014).
3. Evers, A.W.M., Y. Lu, P. Duller, P.G.M. van der Valk, F.W. Kraaimaat in P.C.M. van de Kerkhof. 2005. Common burden of chronic skin diseases? Contributors to psychological distress in adults with psoriasis and atopic dermatitis. *British Journal of Dermatology* 152 (6). Dostopno prek: <http://eds.a.ebscohost.com.nukweb.nuk.uni-lj.si/eds/pdfviewer/pdfviewer?sid=2a89325e-c6ad-406d-98d8-05be50ffe4ee%40sessionmgr4005&vid=2&hid=4213> (4. maj 2014).
4. Goffman, Erving. 1967. *Interaction Ritual*. New York: Pantheon Books.
5. --- 1971. *Relations in Public*. Victoria: Penguin Books.
6. --- 2008. *Stigma: Zapiski o upravljanju poškodovane identitete*. Maribor: Aristej.
7. Hong, Judith, Bonnie Koo in John Koo. 2008. The psychosocial and occupational impact of chronic skin disease. *Dermatologic therapy* 21 (1). Dostopno prek: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1529-8019.2008.00170.x/pdf> (4. maj 2014).
8. Jablonski, Nina G. 2006. *Skin: A natural history*. London: University of California Press. Dostopno prek: Google books.
9. Kovačič, Dare S. 2013. *Načini in mere spoprijemanja s kronično bolečino*. Rehabilitacija XII (3). Dostopno prek: [http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija\\_2013\\_No3\\_p81-88.pdf](http://ibmi.mf.uni-lj.si/rehabilitacija/vsebina/Rehabilitacija_2013_No3_p81-88.pdf) (2. julij 2014).
10. Jelovšek, Veronika. 2014. *Nasveti pri atopijskem dermatitisu*. Dostopno prek: <http://www.mojaalergija.si/prispevki/nasveti-pri-atopijskem-dermatitisu/#> (21. avgust 2014).
11. Kuhar, Metka. 2004. *V imenu lepote*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
12. Leung, Donald Y.M., Mark Boguniewicz, Michael D. Howell, Ichiro Nomura in Qutayba A. Hamid. 2004. New insights into atopic dermatitis. *The Journal of Clinical*

- Investigation* 113 (5). Dostopno prek: <http://www.jci.org/articles/view/21060/pdf> (4. maj 2014).
13. Levenson, James L. 2008. Psychiatric Issues in Dermatology, Part 1: Atopic Dermatitis and Psoriasis. *Primary Psychiatry* 15 (7). Dostopno prek: <http://primarypsychiatry.com/psychiatric-issues-in-dermatology-part-1-atopic-dermatitis-and-psoriasis/> (4. maj 2014).
  14. Maja. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. avgust.
  15. Marina. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. avgust.
  16. Mead, Georg Herbert. 1997. *Um, sebstvo, družba*. Ljubljana: Krtina.
  17. Morgan, L. David. 1997. *Focus groups as qualitative research*. London: Sage Publications.
  18. Nada. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. avgust.
  19. Ograczyk, Alicja, Justyna Malec, Joanna Miniszewska in Anna Zalewska-Janowska. 2012. Psychological aspects of atopic dermatitis and contact dermatitis: stress coping strategies and stigmatization. *Postępy Dermatologii i Alergologii* 29 (1). Dostopno prek: <http://www.termedia.pl/Original-paper-r-nPsychological-aspects-of-atopic-dermatitis-and-contact-dermatitis-stress-coping-strategies-and-stigmatization,7,18139,1,1.html> (4. maj 2014).
  20. *Pravilnik o minimalnih sanitarno zdravstvenih pogojih za opravljanje dejavnosti higienske nege in drugih podobnih dejavnosti*. Ur. l. RS 104/2009. Dostopno prek: <http://www.uradni-list.si/1/content?id=95138> (26. avgust 2014).
  21. Rainer, Jure. 2012. *Atopični dermatitis*. Dostopno prek: [http://www.bambino.si/atopicni\\_dermatitis](http://www.bambino.si/atopicni_dermatitis) (21. avgust 2014).
  22. Rok. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. avgust.
  23. *Slovar slovenskega knjižnega jezika*. 2014. Dostopno prek: [http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj\\_testa&expression=bolezen&hs=1](http://bos.zrc-sazu.si/cgi/a03.exe?name=sskj_testa&expression=bolezen&hs=1) (20. avgust 2014).
  24. Štefan. 2014. Intervju z avtorico. Ljubljana, 22. avgust.
  25. Thakur, Alpna, Suresh Kumar Malhotra in Suhail Malhotra. 2013. Scoring atopic dermatitis and six sign atopic dermatitis: Comparison of prognostic and predictive value in atopic dermatitis. *Indian Journal of Paediatric Dermatology* 14 (1–2). Dostopno prek: [http://www.ijpd.in/temp/IndianJPaediatrDermatol14113-4065553\\_111735.pdf](http://www.ijpd.in/temp/IndianJPaediatrDermatol14113-4065553_111735.pdf) (4. maj 2014).
  26. Tomori, Martina. 1990. *Psihologija telesa*. Ljubljana: Državna založba Slovenije.

27. Ule, Mirjana. 2000. *Sodobne identitete v vrtincu diskurzov*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
28. --- 2003. *Spregledana razmerja: o družbenih vidikih sodobne medicine*. Maribor: Aristej.
29. Vec, Tomaž. 2007. Teoriji socialne identitete in samokategorizacije. *Psihološka obzorja* 16 (1): 75–89.
30. Vezovnik, Andreja. 2009. Svet kronične bolečine kot nezavedni odziv subjekta na družbeni kontekst. *Družboslovne razprave* XXV (60). Dostopno prek: <http://dk.fdv.uni-lj.si/druzboslovnerazprave/pdfs/dr60Vezovnik.pdf> (25. junij 2014).
31. Wikimedia commons. 2013. *Eczema arms*. Dostopno prek: <http://commons.wikimedia.org/wiki/File:Eczema-arms.jpg> (21. avgust 2014).
32. Wikipedia. 2014. *Disease*. Dostopno prek: <http://en.wikipedia.org/wiki/Disease> (20. avgust 2014).
33. Wozel, Gottfried, Lilla Vitéz, Lilla in Christiane Pfeiffer. 2006. Severe atopic dermatitis and leflunomide: First clinical experience and highlights of pertinent experimental data. *Dermatology Online Journal* 12 (3). Dostopno prek: <https://escholarship.org/uc/item/6cg6s9t4> (21. avgust 2014).

## Priloge

### Priloga A: Transkript fokusne skupine

Posnetek pogovora hrani avtorica diplomskega dela.

**Moderator:** Torej, preden začnemo z vprašanji, naj vam povem, da bo pogovor potekal na temo kakšen odnos imate do oseb, ki imajo kožne bolezni. Jaz vam bom zastavljala vprašanja, vsaj na začetku, da se pogovor razvije, lahko pa sami poveste tudi kaj kar mogoče ne bo vprašano. Preden pa odgovorite na prvo vprašanje vas prosim, da si izmislite neko ime, zato ker vam lahko zagotovim anonimnost v diplomu. Lahko kar začnemo, najprej z enim majhnim uvodom...na kaj pomislite, če omenim kožno bolezen? Še preden pa odgovorite pa povejte neko izmišljeno ime.

**Štefan:** Štefan. Na kožnega raka.

**Marina:** Marina, ja isto na kožnega raka.

**Rok:** Rok, na kakšne bule ali pa fleke.

**Nada:** Nada, jaz pa na znamenja.

**Maja:** Maja, ja jaz isto na kožnega raka.

**Moderator:** Aha ok, na kaj pa pomislite ob besedi stigma? Vam kaj pomeni beseda stigma oziroma oseba z neko hibo? Kak bi opisali osebo z neko pomanjkljivostjo?

**Rok:** Ni nekaj normalnega. Hiba marsikaj pomeni, kakšen izrastek neka ka se opazi tak pri osebi, takoj opazi.

**Marina:** Lahko je to kakšna duševna bolezen.

**Nada:** Jaz pa pomislim na tisto, veš, stigmo (pokaže na roke).

**Moderator:** Jezusova znamenja mislite?

**Nada:** Ja to ja.

**Maja:** Meni sama beseda stigma dejansko nič ne pomeni.



**Nada:** To sem nedavno nazaj brala o tem pa mi je prišlo zdaj na misel.

**Moderator:** Pa vi Štefan, stigma?

**Štefan:** Ne vem, mene na nič ne asociira.

**Marina:** Malo drugačnost mogoče.

**Štefan:** Zdaj če je neka telesna hiba, potem bi najprej pomislo na usmiljenje.

**Maja:** Tisto gube na hrbte, ne grbe na hrbte ja.

**Moderator:** Pa poznate koga mogoče takšnega kak smo se zdaj pogovarjali, ka ima kaj takega? Pa kaj dejansko ima, kakšno stigmo oziroma hibo pa kak gledate na to osebo? Mislim gledate na njo kak recimo nekdo »ubogi«, nekdo drugačen od mene.

**Štefan:** Ja saj sem rekel, da mene to spominja na usmiljenje, na to te asociira, smili se ti takšna oseba.

**Marina:** Pa drugačnost.

**Rok:** Poznamo, poznamo.

**Moderator:** Ja povejte.

**Rok:** Samo nič, če nima problemov pri normalnem funkcioniranju je vse ok. Če pa je kaj takega ka jo moti, potem pa ja, ti je žal zaradi take osebe.

**Nada:** Sosedov mali ka ima znamenje, samo zdaj sem se že navadila, zdaj mi več sploh ni, veš.

**Marina:** Drugačnost, usmiljenje.

**Nada:** To se navadiš, če je to nekdo ka ga srečaš vsak dan ali vsak drug dan se navadiš, to če pač ni ekstra vpadljivo, vsaj meni.

**Moderator:** Če pogledate fotografije (fotografija otroka z atopijskim dermatitisom). To je otrok s kožno boleznijo, z atopijskim dermatitisom. Zdaj ko pogledate to fotografijo, tega otroka, kakšne občutke imate? Na primer, če vam malo pomagam ... žalost ...

**Maja:** Žalost.

**Nada:** Bolečina.

**Rok:** Smili se ti. Ubogi je pa veš, da ga bodo kasneje ko bo starejši zaničevali pa drugače gledali na njega.

**Maja:** Ja norca se bojo delali.

**Marina:** Drugačnost.

**Štefan:** Meni se sicer smili, samo drugače pa gnus.

**Nada:** Ja ja, saj prvi moment je res gnus.

**Štefan:** Zdaj če bi jaz jedo ali kaj bi te to takoj odvrnilo.

**Nada:** Jaz se spomnim ko je teta imela rane, odprte meni je to ...

**Štefan:** Mrzi se ti, evo.

**Nada:** Ja, te pa že večkrat vidiš pa ti je več ne nič, vsaj meni ne.

**Moderator:** Ok, ka pa občutki so kaj drugačni, ko pogledate fotografijo odraslega s kožno boleznijo (pokaže fotografijo odraslega z atopijskim dermatitisom)?

**Maja:** Meni je isto.

**Marina:** Meni se zdi to večji gnus.

**Štefan:** Ja to je še večji gnus, otrok se ti bolj smili.

**Rok:** Za to osebo recimo veš ka je mogel veliko dat skozi to imel. Vsi vemo kakšni smo bili v srednji šoli in kak gledaš na to.

**Moderator:** Pa bi recimo s tistim otrok imeli telesni stik, z odraslim pa ne? Ali obratno? Ali z nobenim ali z obema mogoče?

**Štefan:** Če ne bi bilo potrebe, jaz z nobenim ne bi imel.

**Maja:** Če je tvoj otrok, itak da bi imel stik z njim. Itak gledaš drugače, če je tvoj otrok.

**Rok:** Zdaj če se družiš pa to pa poznaš, pa veš, da ni nič takšega, potem bi imel. Zdaj pa če je kaj takšega kar bi se prenosilo, potem pa ne vem ...

**Moderator:** Če bi recimo na cesti srečali pa bi se recimo moral rokovati z njim ...

**Štefan:** Ne, rajši ne bi, res.

**Rok:** Premisliti bi moral.

**Marina:** Prvo bi mi naj povedal kaj ma.

**Rok:** Verjetno tisti, ka to ima, pa se prenaša, niti sam ne bi dal roke. Sam po sebi že.

**Moderator:** Če bi vedeli, da se ne prenaša pa bi mu dal roko?

**Rok:** Ja bi ja.

**Štefan:** Ne jaz ne bi.

**Moderator:** Vi ne bi?

**Štefan:** Ne, zakaj bi? Pa še nekemi popolnemu tujcu.

**Nada:** Dobro ali recimo en sosed ka je imel luskavico po celih rokah pa nogah ...

**Štefan:** Ja dobro, to poznaš, to je drugo.

**Nada:** Itak veš ka je. Zdaj pa če bi to na cesti pa nevem ... nevem zakaj bi se sploh rokoval

**Moderator:** Recimo, ka bi se spoznala ...

**Štefan:** Na pet metrov bi se raje izognil.

**Nada:** Zdaj, če bi se morala bi mu dala roko, drugače pa jaz vsakemu ravno roke ne bi dala.

**Moderator:** Zdaj če se osredotočimo na samo to kožo, kakšno to kožo imajo te osebe ka smo gledali na slikah, na tej sliki so recimo odprte rane ... kak bi opisali to kožo, ka bi rekli kakšna je ta koža?

**Marina:** Bolna.

**Maja:** Bolna.

**Nada:** Neestetska tudi ja.

**Maja:** Kužna pa ne veš, če je ali ne.

**Moderator:** Mislite ka so te osebe ka majo te bolezni, kaj drugačne od vas, ka nimate teh bolezni?

**Rok:** Ja.

**Štefan:** Ja sigurno ka so.

**Rok:** Že mentalno tudi ...

**Moderator:** Zakaj tak mislite? Mentalno?

**Rok:** Toliko kot so oni dali čez so verjetno precej močnejši za ene stvari kot drugi, navadni ljudje. Vejo verjetno emocije malo bolj kontrolirati pa vse.

**Maja:** Ja lahko so pa še bolj sramežljivi.

**Rok:** Ja lahko so bolj sramežljivi tudi ja. Lahko v eno stran ali pa drugo stran gre. Odvisno kak so jih doma tudi tretirali.

**Moderator:** Se pravi so drugačni pa so ne drugačni.

**Nada:** Meni so ne nič drugačni.

**Rok:** Drugačni so v vsakem primeru

**Moderator:** Na videz so drugačni ...

**Nada:** Ja na videz seveda

**Moderator:** So drugačni zaradi kože. Gledate na to ka ma to velik pomen?

**Štefan:** Mogoče so malo bolj zakompleksirani. Verjetno majo kakšen kompleks manjvrednosti.

**Marina:** Ja ja to.

**Rok:** Zdaj se mogoče nekdo s tabo normalno pogovarja, potem pa te bo videl, da imaš to pa te bo na stran.

**Štefan:** To že vidiš, ko ima ena malo več celulita pa že ima komplekse kak pa tista ka nima celulita, recimo. Pa je celulit mogoče nej tak fejest viden.

**Nada:** Ja to je fejest vidno kar imaš ti tukaj na slikah

**Moderator:** Mislite ka kakšne dejavnosti te osebe ne morejo opravljati, vi pa jih recimo lahko.

**Maja:** To ziher.

**Marina:** Takšna oseba je bolj težko čistilka pa dela s čistili.

**Štefan:** Pa recimo kakšna kelnarca.

**Nada:** Pa pek.

**Rok:** Pa v kakšem javnem, kelnarca, to je bolj težko verjetno.

**Nada:** Pa v trgovini.

**Marina:** Ja pa trgovka tudi ne.

**Rok:** To bi ljudi odvrnilo.

**Maja:** Niti verjetno ne sme delati v kakšnem okolju, kjer je prah pa recimo, kje kjer se dela z živili. Pa recimo kuhar verjetno tudi ne bi mogel biti, itak za vsak poklic obstajajo neki standardi.

**Nada:** Takšna oseba se potem naj niti ne odloča za takšen poklic, katerega zna ka ga ne bo mogo opravljati. On bi mogoče rad bil kuhar pa ne more biti, ja je že v začetke omejeni pa prikrajšani za določene stvari.

**Marina:** Jaz se spomnim ka je en delal v trgovini ...

**Rok:** Ja lejko ge nekaj delam, on pa ne, ampak ne zato, ker ne bi bili sposobni tega početi, ampak zato, ker so standardi taki, da ne smejo ali pa pač drugi nočejo, da dela nekaj.

**Štefan:** Ja samo je drugače, če so že suhe rane ali pa odprte rane.

**Moderator:** Se pravi je pomembno kakšna je ta rana, sprememba na koži?

**Marina:** Ja seveda, normalno.

**Nada:** Ja to je drugo, če je samo flek na koži ... že zaradi same rane, če je odprta ne more delati določenih stvari.

**Rok:** Za higieno se gre bolj ne.

**Moderator:** Ok, če si recimo predstavljate situacijo: poznate osebo ka ima takšno kožno bolezen, mogoče ne v tako hudi obliki, vendar jo vseeno ima pa je to vaš partner ali pa vaš otrok. Pa srečate osebo ka ima isto bolezen kak ta vaš bližnji. V tem primeru vi poznate to bolezen, ker jo ima nekdo od vaših bližnjih. Boste vi tisto osebo ka je ne poznate še vedno tretirali kot kužno, kot ste rekli vi Štefan ali jo boste vseeno dojemali drugače, ker poznate bolezen?

**Nada:** Ja sigurno jo boš potem drugače jemal.

**Moderator:** Če imate informacije o bolezni ...

**Marina:** Ja je lažje, seveda.

**Štefan:** Ja ti je to potem čista navadno, poznano.

**Moderator:** Pa bi vam bilo v družbi takšne osebe neprijetno? Recimo, če bi med nami sedel nekdo, ki ima to bolezen?

**Štefan:** Verjetno malo bi bilo.

**Rok:** Meni ne.

**Maja:** Meni tudi ne.

**Nada:** Meni tudi ne.

**Marina:** Meni bi sigurno bilo, če bi mel tak fejest kak to recimo na slikah. Če malo ne, kakšno alergijo ali kaj.

**Štefan:** Bojiš ka bi kaj dobil ali se nalezeš ali kaj. Že ko primeš za kljuko si misliš, bi prijel ali ne bi prijel.

**Moderator:** Se pravi bi se izogibali stiku s tako osebo?

**Rok:** Nej, mene to ne bi motilo.

**Maja:** Nej mene tudi ne bi.

**Moderator:** Torej se ne bi očitno izogibali stiku s to osebo?

**Štefan:** Očitno izogibali, pa no, stiku sigurno pa drugače bi že imel takšen občutek več ...

**Moderator:** Kaj pa če bi vam ta oseba povedala, ka pač bolezen ni prenosljiva, je pač kožna bolezen, ka ni kužna, bi še vseeno imeli isti občutek?

**Štefan:** Ja paše ti malo varnostne razdalje, vseeno je boljše.

**Marina:** To je odvisno, če ti človeka poznaš pa ma to, pa veš ka je ok.

**Nada:** Če veš to ja.

**Marina:** Potem se ti to ne gnusi, drugo pa je če ga ti ne poznaš, ne veš kaj ima. Te normalno ka si previden, če pa je to nekdo ka ga poznaš pa ga vsak dan vidiš pa se, kak je Nada rekla, se pa navadiš pa ga drugače jemlješ. Drugače pa bi s previdnostjo dostopala do te osebe.

**Moderator:** Če pogledamo na splošno, takšne osebe s takšnimi boleznimi pa recimo vas ka nimate takšne bolezni. Se vi počutite več vredne od njih?

**Marina:** Ne, absolutno ne.

**Štefan:** Ne, zakaj, sploh ne.

**Moderator:** Ka vi recimo nimate nobene takšne stigme ali hibe, niso tisti s stigmo nič manj?

**Štefan:** Ne, bolj kot ta večvrednost se bojiš ka se ne bi našel ali kaj dobil. Že če je nekdo prehlajen se paziš pa se izogibaš pa greš raje meter stran. Zdaj to večvrednost sploh ne, ampak bolj to ka se česa neležeš.

**Nada:** Zdaj to, če je odprta rana, to nikoli ne veš.

**Štefan:** Pa tudi, če ni odprta, tudi če so mehurčki ali kaj takega.

**Nada:** To je tudi že skoraj odprta ko so mehurčki.

**Moderator:** Splošen odnos do takih ljudi ...

**Marina:** Previden ... bodi previden, kaj ima, kaj lahko dobiš. S tujcem to, če je pa domači pa ne, ker potem ga poznaš.

**Štefan:** Ampak tudi, če ... takšen mora to razumeti, ka je nekdo previden do njega, ka se ga ne bo dotikal pa pil na primer iz istega kozarca. Če bi recimo takšna oseba si zdaj tukaj vzela kekse iz tega, je vprašanje kdo bi si upal za njo vzeti tukaj kekse pa prijeto to.

**Moderator:** Bi še kateri želel dodati kaj glede odnosa do takšnih oseb?

**Rok:** Smilijo se ti pa na stran so postavljeni.

**Marina:** Hvala bogu, da jaz nimam kaj takega.

**Štefan:** Ljudje različno reagiramo, nekdo ka dela v bolnici pa ima stike s takšnimi osebami bo čisto drugače reagiral, kot nekdo, ki tega ne pozna pa to.

**Maja:** Velika je razlika, če je to tvoj bližnji ali nekdo tuj.

**Rok:** Ponavadi takšne ljudi dol gledajo pa jih zaničujejo.

**Nada:** Zdaj, če se gre za odprto rano je že recimo to, ka to smrdi pa lahko že vonj nekoga odbija.

**Štefan:** To je različno kakšen odnos je, odvisno koga vprašaš, eni so bolj občutljivi, drugi manj, meni se to recimo fejest vse gnusi, nekomu drugemu pa recimo ne. To je isto kak nekdo ka je recimo hiv pozitiven pa če znaš ka je, se ga boš verjetno tudi izognil.

**Rok:** Pa stereotipi dosti naredijo.



## Priloga B: Slikovno gradivo uporabljeno pri fokusni skupini

Slika 1: Slikovno gradivo - fokusna skupina



Vir: Rainer (2012).

Slika 2: Slikovno gradivo - fokusna skupina



Vir: Jelovšek (2014).

Slika 3: Slikovno gradivo - fokusna skupina



Vir: Wikimedia Commons 2013

Slika 4: Slikovno gradivo - fokusna skupina



Vir: Wozel in drugi 2006