

Vilniaus universitetas
Filosofijos fakultetas
Sociologijos ir socialinio darbo institutas
Sociologijos katedra

Agnė Giedrytė

Sociologijos studijų programa
Magistro darbas

**Lėtinės ligos poveikis asmens savivokai ir socialinei sąveikai:
moterų, sergančių policistinių kiaušidžių sindromu, atvejis**

Darbo vadovė: Dr. Aušra Širvinskienė

Vilnius
2021

TURINYS

SANTRAUKA	4
SUMMARY	6
ĮVADAS	8
SAVOKŲ ŽODYNAS	10
1. LITERATŪROS APŽVALGA	11
1.1. Policistinių kiaušidžių sindromo samprata	11
1.1.1. Policistinių kiaušidžių sindromo apibrėžimas ir paplitimas	11
1.1.2. Policistinių kiaušidžių sindromo simptomai ir problematika	13
1.2. Lėtinės ligos samprata sveikatos sociologijoje	16
1.3. Moterų, sergančių policistinių kiaušidžių sindromu naratyvas	20
1.3.1. Naratyvas ir jo reikšmė lėtinės ligos patyrimo analizei	20
1.3.2. PKS sergančių moterų patirtys	22
1.4. Savivokos ir socialinės sąveikos dimensijų kismas ligos patyrimo	24
1.4.1. Savivokos kismas kaip PKS sergančių moterų dalis	24
1.4.2. PKS įtaka socialinės sąveikos atžvilgiu	25
2. TYRIMO METODOLOGIJA	27
2.1. Metodologinės tyrimo prielaidos	27
2.2. Tyrimo dalyviai	29
2.3. Tyrimo metodai ir tyrimo eiga	30
2.4. Tyrimo duomenų analizės žingsniai	31
2.5. Tyrimo etika	33
2.6. Tyrimo ribotumai	33
3. REZULTATŲ ANALIZĖ	35
3.1. Moterų naratyvas policistinių kiaušidžių sindromo procese	35
3.1.1. PKS diagnozė: <i>labai sustresavau, labai išsigandau</i>	35
3.1.2. Lėtinės ligos priežasties ieškojimas: <i>kodėl man? Kaip ji atsiranda?</i>	37
3.1.3. PKS valdymo procesas: <i>viskas yra procesas</i>	39
3.1.3. PKS gydymas: <i>giliau žiūrėkite, giliau</i>	43
3.2. PKS sergančių moterų savivoka	45
3.2.1. Moteriškumo suvokimas: <i>šita liga labai kerta per mūsų moteriškumą</i>	45
3.2.2. Kūno suvokimas: <i>labai sunku kovoti su savo pačios kūnu</i>	49
3.2.3. Lyginimasis su kitais: <i>toks jausmas, kad esi ne tokia kaip kitos merginos</i>	50
3.3. PKS sergančių moterų socialinė sąveika	53
3.3.1. Santykis su aplinkiniais: <i>jie nieko nepadarys, čia mano reikalas</i>	53

3.3.2. Santykis su sveikatos priežiūros specialistu: <i>gydytojui nelabai rūpi kaip tu gyveni</i>	56
3.3.3. Socialinių tinklų įtaka: <i>tokia yra mūsų maža bendruomenė, maža mūsų sergančiųjų</i>	59
IŠVADOS	64
LITERATŪROS SĄRAŠAS	66
PRIEDAI	74

SANTRAUKA

Pagrindimas: Policistinis kiaušidžių sindromas (PKS) vargina nuo 2 iki 28% vaisingo amžiaus moterų. Pagrindiniai šios lėtinės ligos simptomai yra androgenų perteklius, mėnesinių ciklo sutrikimai, nevaisingumas, hirsutizmas, padidėjęs svoris bei atsparumas insulinui (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010), dėl kurių PKS turinčios moterys susiduria su moteriškosios tapatybės problemomis (Deeks et al., 2010). Taip pat, moterys su PKS labiau linkusios į nerimą bei depresiją (Damone et al., 2019), ypač dėl nepasitenkinimo savo kūnu ir galimo nevaisingumo (Himelein et al., 2006). Šių moterų santykis su aplinkiniais dažniausiai apsiriboja artimųjų ratu bei socialinių tinklų parama (Holbrey et al., 2013). Lėtinė liga gali paveikti visą gyvenimo eigą – ji gali skatinti koreguoti kasdienybę bei ateities planus, gali paveikti asmens savivoką bei sąveiką su socialine aplinka (Baltrušaitytė, Leonavičius, 2014).

Raktiniai žodžiai: PKS, policistinis kiaušidžių sindromas, savivoka, socialinė sąveika, lėtinė liga.

Tyrimo objektas: PKS sergančių moterų patirtys.

Tyrimo tikslas: Per lėtinės ligos naratyvą iširti PKS poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apžvelgti PKS sindromo paplitimą ir problematiką.
2. Išanalizuoti lėtinės ligos sampratą vadovaujantis simbolinio interakcionizmo paradigma.
3. Aptarti savivokos ir socialinės sąveikos dimensijų kismą lėtinės ligos patyrimo.
4. Atskleisti PKS poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai.

Tyrimo metodai: **Teorinės literatūros analizė:** analizuojant literatūrą buvo išnagrinėta lėtinės ligos įtaka savivokai bei socialinei sąveikai naratyvo teorijos kontekste bei aptartos pagrindinės PKS problemos. **Pusiau struktūruoti giluminiai interviu:** tyrime taikomi pusiau struktūruoti giluminiai interviu, kuriais buvo siekiama išgirsti moterų PKS istorijas per jų individualius išgyvenimus ir patirtis. **Grindžiamoji teorija:** duomenų analizei atlikti buvo naudojama konstruktyvistinė grindžiamoji teorija pagal K. Charmaz.

Išvados: 1. Naratyvai atskleidžia PKS sergančių moterų išgyvenimų eigą: a) pirminis bei antrinis šokas; b) lėtinės ligos priežasties ieškojimas; c) ligos valdymo stadija; d) susitaikymas; e) ligos vertinimas bei jos įprasminimas. 2. PKS simptomai veikiantys moterų išvaizdą bei nevaisingumas turi įtakos PKS sergančių moterų tapatybės rekonstravimui. 3. Sveikatos priežiūros specialistai turi įtakos tolimesnei moterų PKS eigai. Partneris laikomas artimiausiu asmeniu lėtinės ligos kelionėje. Susiduriama su informacijos apie ligą trūkumu. 4. Lėtinės ligos diagnozė pakeičia santykį su aplinkiniais žmonėmis. 5. Moterys, turinčios panašias patirtis bei suvaldžiusios PKS simptomus yra tarsi autoritetas kitoms,

suteikiantis vienybės, vilties bei įkvėpimo jausmą. Socialiniuose tinkluose besiburianti PKS sergančiųjų bendruomenė yra pagrindinis informacijos apie ligą šaltinis.

SUMMARY

Substantiation: Polycystic ovary syndrome (PCOS) affects from 2 to 28% of women. The main symptoms of this chronic disease are androgen excess, menstrual disorders, infertility, hirsutism, overweight and insulin resistance (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010), which cause women with PSOC to face female identity problems (Deeks et al., 2010). Also, women with PSOC are more prone to anxiety and depression (Damone et al., 2019), especially due to dissatisfaction with their bodies and possible infertility (Himelein et al., 2006). The relationship of these women with people around them is usually limited to the circle of loved ones and the support of social networks (Holbrey et al., 2013). Chronic illness can affect the whole course of life – it can stimulate the adjustment of daily life and future plans, it can affect a person's self-perception and interaction with the social environment (Baltrušaitytė, Leonavičius 2014).

Keywords: PCOS, polycystic ovary syndrome, self-awareness, social interaction, chronic disease.

Object of the thesis: women's with PCOS narratives.

The aim of research work: To investigate the effects of PCOS on women's self-awareness and social interaction through a chronic disease narrative.

Tasks of research:

1. To review the prevalence and problems of PCOS syndrome.
2. To analyze the concept of chronic disease according to the paradigm of symbolic interactionism.
3. To review the dimensions of self-awareness and social interaction in the experience of chronic illness.
4. To reveal the impact of PCOS on women's self-awareness and social interaction.

Methods of the research: Analysis of theoretical literature: the influence of chronic disease on self-perception and social interaction in the context of narrative theory was analyzed and the main problems of PCOS were discussed. **Semi-structured in-depth interviews:** The study used semi-structured in-depth interviews that sought to delve women's PCOS stories through their individual experiences. **Grounded Theory:** A constructivist grounded theory according to K. Charmaz was used to perform the data analysis.

Conclusions: 1. The narratives reveal the course of experiences of women with PCOS: a) primary and secondary shock; b) searching for the cause of a chronic illness; c) disease management stage; d) reconciliation; e) assessment of the disease and its meaning. 2. PCOS symptoms affecting women's appearance and infertility affect the reconstruction of the identity of women with PCOS. 3. Healthcare professionals influence the further course of women PCOS. Partner is closest person to share concerns.

There is a lack of information about the disease. 4. A diagnosis of a chronic disease changes the relationship with the people around. 5. Women with similar experiences who managed to control PCOS symptoms are like an authority to others, giving a sense of unity, hope and inspiration. The community of PCOS patients gathering on social networks is the main source of information about the disease.

ĮVADAS

Temos aktualumas:

Lėtinės ligos yra tarsi vienas iš moderniosios visuomenės atributų (Giddens et al., 1991). Šiuolaikinėje visuomenėje tai yra vis didesnę susirpinimą kelianti problema – iššūkis sergančiajam, jo aplinkai bei visuomenei. Oficialiosios statistikos portalo duomenimis Lietuvoje 46% gyventojų nurodė, kad serga kokia nors lėtine liga arba turi ilgalaikių (trunkančių mažiausiai 6 mėn.) sveikatos sutrikimų. Moterų, teigusių, jog turi ilgalaikių sveikatos problemų, buvo daugiau negu vyrų (Lietuvos statistikos departamentas), dėl ko atsižvelgti į moterų grupę yra svarbu. Viena iš moteris kamuojančių lėtinių ligų yra policistinis kiaušidžių sindromas¹ (toliau PKS). Šio sindromo paplitimas priklauso nuo rasinių ir etninių geografinių skirtumų (Wolf et al., 2018) bei nuo kriterijų kuriais yra diagnozuojama liga: apskaičiavimai svyruoja nuo 9%, remiantis NIH (National Institute of Health) sutarimu, iki 18%, kai naudojamas Roterdamo sutarimas (Azziz, 2004), kartais nurodoma, kad šios ligos paplitimas siekia 26% (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). Šio sindromo simptomatika yra įvairi, kiekvienai moteriai pasireiškianti skirtingai, kas komplikuoja gydymą bei išigilinimą į šią ligą. Dėl androgenų pertekliaus liga paveikia moterų išvaizdą: atsiranda plaukų slinkimas, padidėjęs plaukų augimas veido srityje. Vienas iš būdingiausių simptomų yra oligomenorėja² arba amenorėja³. Šios moterys turi padidintą riziką antro tipo cukriniam diabetui, viršsvoriui, širdies ir kraujagyslių ligoms, hipertenzijai (Franks, 1995). 75% PKS sergančių moterų patiria nevaisingumą (Legro ir Srauss, 2002). Tai skatina susirūpinti kaip PKS paveikia moterų savivoką bei socialinę sąveiką.

Analizuojant esamą literatūrą pastebėta, kad pagrindė vyrauja klinikiniai tyrimai, besigilinantys į gydymą bei diagnostikos kriterijus. Taip pat, yra kiekybiniai tyrimai vertinantys šių moterų gyvenimo kokybę (Barnard et al, 2007, Hahn et al, 2005, Elsenbruch et al, 2003, Cronin et al., 1998 ir kiti). Juose pagrindė nurodoma, kad PKS sergančių moterų gyvenimo kokybė pastebimai sumažėjusi lyginant su sveikomis moterimis, jos turi didesnę polinkį į psichologinius sutrikimus. Nepaisant to, kad šios moterys patiria tiek sunkumų, kokybinių tyrimų su jomis yra atliekama mažai. Užsienio literatūroje yra atliktas kokybinis tyrimas apie socialinių tinklų įtaką PKS sergančių moterų gyvenimui (Holbrey ir Coulson, 2013), keli kokybiniai tyrimai apie iranėčių PKS (Amiri et al, 2014) bei apie PKS sergančių moterų valgymo ypatumus (Hajivandi, 2020).

¹ Policistinis kiaušidžių sindromas - viena svarbiausių reprodukcinio amžiaus moterų endokrininių metabolinių ligų, lemianti androgenų perteklių, mėnesinių ciklo sutrikimus, nevaisingumą, nutukimą ir kitus organizmo pokyčius (Zabulienė, Tutkuvienė 2010).

² Oligomenorėja - tai labai negausios arba labai retos menstruacijos.

³ Amenorėja - tai menstruacinio kraujavimo nebuvimas.

Išanalizavus lietuvišką literatūrą apie PKS, kokybinių tyrimų rasti nepavyko. Dėl šios lėtinės ligos komplikuotumo bei kokybinių tyrimų trūkumo nuspręsta atlikti kokybinį tyrimą apie PKS sergančių moterų savivoką bei socialinę sąveiką pasitelkiant sociologinę simbolinio interakcionizmo paradigmą siejant su lėtinės ligos naratyvu.

Tyrimo probleminiai klausimai:

1. Kokią ligos eigą atskleidžia PKS sergančių moterų pasakojimai?
2. Kaip lėtinė liga apibrėžia PKS sergančių moterų savivoką?
3. Kokį vaidmenį PKS sergančių moterų naratyvuose atlieka sveikatos priežiūros specialistai bei taikomas gydymas?
4. Kaip PKS diagnozė keičia iki tol įsitvirtinusių socialinę sąveiką tiek su artimaisiais, tiek su kitais asmenimis?
5. Kiek yra svarbi savivokai ir socialinei sąveikai, turinčių tokią pačią patirtį emocinė ir patirties pasidalijimo parama?

Darbo tikslas:

Per lėtinės ligos naratyvą iširti PKS poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai.

Darbo uždaviniai:

1. Apžvelgti PKS sindromo paplitimą ir problematiką;
2. Išanalizuoti lėtinės ligos sampratą vadovaujantis simbolinio interakcionizmo paradigma;
3. Aptarti savivokos ir socialinės sąveikos dimensijų kismą lėtinės ligos patyrimė;
4. Atskleisti PKS poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai.

Naudoti metodai:

Atliktas kokybinis tyrimas. Renkami pusiau struktūruoti giluminiai interviu. Duomenų analizė atliekama pagal K. Charmaz pasiūlytą konstruktyvistinę grindžiamosios teorijos versiją.

Darbo struktūra:

Pirmiausia darbe atliekama literatūros analizė, joje apžvelgiama PKS samprata, lėtinės ligos samprata sveikatos sociologijoje, apžvelgta kaip naratyvas padeda atskleisti lėtinių ligų patirtis, atlikta lėtinės ligos įtakos savivokai bei socialinei sąveikai literatūros analizė. Vėliau pateikiama tyrimo metodologija, kurioje bus aptarta konstruktyvistinės grindžiamosios teorijos pasirinkimo motyvai, aprašomi tyrimo dalyviai, tyrimo metodai ir tyrimo eiga, duomenų analizės žingsniai, tyrimo etika bei tyrimo ribotumai. Galiausiai rezultatų analizės skyrelyje bus apžvelgiami gauti duomenys. Toliau pateikiamos išvados, literatūros sąrašas bei priedai.

SAVOKŲ ŽODYNAS

Androgenai – steroidiniai lytiniai hormonai. Androgenai lemia pirminių ir antrinių vyriškų lytinių požymių vystymąsi: gaktos, veido, krūtinės, kitų kūno vietų plaukuotumą, plikimą, balso kitimą, odos storėjimą (Visuotinė lietuvių enciklopedija).

Amenorėja – mėnesinių nebuvimas (Visuotinė lietuvių enciklopedija).

Hirsutizmas – padidėjęs ar atsiradęs plaukuotumas moterims tam nebūdingose kūno vietose, pavyzdžiui barzdos ar krūtinės srityje. Hirsutizmo atveju toks plaukuotumas moterims yra žymus ir matomas.

Lėtinė liga – tai medicininė būseną, kuri tęsiasi ilgą laiko tarpą, jai būdingas gana lėtas progresas (World health organisation, 2016).

Naratyvas – sinonimiškai gali būti vadinamas pasakojimu. Tai sakytinis ar rašytinis tekstas, kuriame pateikiamas asmens (jo patirtimi paremtas) pasakojimas, istorija apie chronologiškai susijusius įvykius ar veiklą, dažniausiai apimantis ir individo jausmus, vertinimus (Creswell, Poth, 2016).

Oligomenorėja – tai labai negausios arba labai retos menstruacijos (Valužytė, 2020).

Policistinis kiaušidžių sindromas – viena svarbiausių reprodukcinio amžiaus moterų endokrininių metabolinių ligų, lemianti androgenų perteklių, mėnesinių ciklo sutrikimus, nevaisingumą, nutukimą ir kitus organizmo pokyčius (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010).

Savivoka – savęs, savo asmenybės, savybių, vertės ir kitų požiūrių į save suvokimas. Žmogaus suvokimas apie savo individualumą, jo sugebėjimus, žinias, kompetenciją (Laureckis, Petružytė, 2016).

Socialinė sąveika – socialinio bendravimo forma, komunikacijos procesas, kai individai ir įvairios grupės keičiasi tam tikrais socialiniais simboliais, savo elgesiu sistemingai veikia vieni kitus, vieni prie kitų prisitaiko (Visuotinė lietuvių enciklopedija).

1. LITERATŪROS APŽVALGA

1.1. Policistinių kiaušidžių sindromo samprata

1.1.1. Policistinių kiaušidžių sindromo apibrėžimas ir paplitimas

Senovės medicinos įrašuose buvo užsiminama apie specifinius moterų ligų simptomus. Flemming pastebėjo, kad net pats Hipokatas (460 – 377 m. pr. Kr.), gilindamasis į ligas ir į įvairius simptomus, aprašė moteris, kurių „*mėnesinės yra trumpesnės nei trys dienos arba yra negausios*“ bei įvardijo tas moteris kaip tvirtas ir turinčias ganėtinai vyrišką išvaizdą (Flemming, 1998). Taip pat pastebima, kad graikų kilmės gydytojas Soranas iš Efeso (98–138 m. po Kr.) taip pat aprašė, kad moterims kartais yra natūralu visiškai neturėti mėnesinių bei pastebėjo, kad tai labiau būdinga moterims su labiau vyriška išvaizda. Panašiai kaip ir Hipokratas jis teigė, kad mėnesinių neturi tvirtos, vyriško sudėjimo, sterilios moterys (Eastman, 1991). Viduramžių gydytojas Maimonid'as (1135–1204 m. po Kr.) aprašė moteris, turinčias vyrišką sudėjimą ir tą grindė nereguliaria ir sutrikdyta menstruacine veikla (Azziz et al., 2011). Tokie pareiškimai, padaryti beveik prieš du tūkstantmečius, rodo, kad nereguliarių mėnesinių fenomenas egzistavo jau labai seniai ir jis buvo gana dažnas.

Į specifinius moterų ligų simptomus labiau gilintis buvo pradėta tik XIX amžiuje. 1935 metais Stein ir Leventhal pristatė 7 moterų grupę, turinčią bendrų simptomų: nereguliarus mėnesines, hirsutizmą⁴, padidėjusias kiaušides su daugybinėmis cistomis (Evans et al., 1958). Taip jie siekė parodyti, kad egzistuoja labai specifinis simptomų rinkinys tarp tam tikrų moterų. Šie autoriai pristatė Stein-Leventhal sindromą, kuris dabar yra žinomas kaip policistinių kiaušidžių sindromas (PKS). Šiuo metu žinoma, kad PKS yra endokrininė liga, reprodukcinų hormonų disbalansas, sukeltantis problemų kiaušidėse bei visame kūne. Zabulienė įvardija, kad „*policistinių kiaušidžių sindromas yra viena svarbiausių reprodukcinio amžiaus moterų endokrininių metabolinių ligų, lemianti androgenų perteklių, mėnesinių ciklo sutrikimus, nevaisingumą, nutukimą ir kitus organizmo pokyčius*“. Autorė teigia, kad „*dažniausi klinikiniai policistinių kiaušidžių sindromo požymiai yra susiję su hiperandrogenemija, anovuliacija, mėnesinių ciklo bei kitais metaboliniais sutrikimais*“ (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). Mokslininkų gilinimasis į specifinius moterų simptomus leido ne tik atrasti sindromą, tačiau kartu ir padėti pagrindus šios ligos diagnostikos kriterijų nustatymui.

Šiuo metu PKS diagnostika yra įvairi ir komplikuota. Stein ir Leventhal pradžioje pateikė PKS apibrėžimą siejo jį su dvejais kriterijais: padidėjusiu vyriškų hormonų (androgenų) lygiu bei reta

⁴ Hirsutizmas - padidėjęs ar atsiradęs plaukuotumas moterims tam nebūdingose kūno vietose, pavyzdžiui barzdos ar krūtinės srityje. Hirsutizmo atveju toks plaukuotumas moterims yra žymus ir matomas.

ovuliacija arba anovuliacija (Norman et al., 2007). Vėliau šiai ligai buvo pasiūlyti keli diagnozės kriterijų rinkiniai. PKS dažniausiai diagnozuojamas remiantis 1990 m. NIH arba 2003 m. Roterdamo kriterijais (Valužytė, 2020). Pirmasis NIH (National Institute of Health) diagnostikos kriterijų rinkinys. Pagal jį reikalingi abu kriterijai norint nustatyti PKS: klinikinis ar biocheminis hiperandrogenizmo požymis ir ovuliacijos disfunkcija. Vėliau, 2003 m., atsirado antrasis diagnostikos kriterijų rinkinys – Roterdamo kriterijai. Prie ankstesnių NIH kriterijų prisidėjo trečiasis kriterijus – ultragarsinė policistinė kiaušidžių morfologija (Mohammad et al., 2017). Pagal Roterdamo kriterijus sindromo diagnozei patvirtinti reikia 2 iš 3 dėmenų (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). Tai lėmė nuolatos besivystantis mokslas, leidžiantis ultragarsu pamatyti cistas. Dėl būdingo kiaušidžių vaizdo šis sindromas dar vadinamas „kiaušidžių policistoze“ ar „pilkų kiaušidžių sindromu“. Šnekamojoje kalboje dažnai kiaušidėse esančias cistas moterys įvardija kaip „karoliukus“ ar „perliukus“. Mokslo pažangos dėka dabar yra aišku, kad PKS metu dažnu atveju kiaušidžių paviršiuje išsidėsto daug mažų nesubrendusių folikulų, kuris ir tapo vienu iš Roterdamo vertinimo kriterijų. Taigi, PKS įvairios diagnostikos supratimas svarbus norint įvertinti šios endokrininės ligos paplitimą.

Teigiama, kad PKS yra sunku identifikuoti ir apibrėžti šio sindromo paplitimą, nes iki šiol diskutuojama dėl konkrečių ir visuotinai priimtų diagnostikos kriterijų (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). PKS gali pasitaikyti nuo 2 iki 28% reprodukcinio amžiaus moterims (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). Faktinis PKS paplitimas visame pasaulyje nežinomas, nes dėl skirtingų diagnostinių kriterijų sunku palyginti tyrimus, o duomenys iš daugelio geografinių regionų yra riboti (Wolf, 2019). Sindromo paplitimas skiriasi priklausomai nuo naudojamo diagnostinio kriterijaus: apskaičiavimai svyruoja nuo 9%, remiantis NIH sutarimu, iki 18%, kai naudojamas Roterdamo sutarimas (Azziz, 2004). Remiantis NIH diagnostikos kriterijais, 2018 metais JAV ir Jungtinėje Karalystėje, Ispanijoje, Graikijoje, Australijoje, Azijoje ir Meksikoje užregistruotas 6-9 proc. PKS paplitimas. Atsižvelgus į Roterdamo kriterijus, 2019 metų tyrime matoma, kad maždaug 15–20% moterų buvo diagnozuotos PKS (Empowering women with PCOS). Šie naujesni Roterdamo kriterijai veiksmingai sukuria papildomus PKS fenotipus (pvz., moterys, sergančios hiperandrogenizmu ir policistinėmis kiaušidėmis, bet normaliomis ovuliacijos funkcijomis, ir moterys, turinčios ovuliacijos sutrikimų ir policistines kiaušides, tačiau neturinčios klinikinių ar biocheminių hiperandrogenizmo simptomų) (Azziz, 2004). Lietuvoje PKS diagnostikai naudojami 2003 m. Roterdamo kriterijai ir tarp jauno amžiaus merginų nustatomas 8–26 proc. paplitimas (Valužytė, 2020).

PKS dažniausiai diagnozuojama 18–45 metų amžiaus grupės moterims (Wolf, 2019), tačiau dažniausiai serga jaunos, 20-30 metų moterys (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). Dažniausiai sergančių

moterų amžių reiktų vertinti atsargiai, nes PKS gali būti diagnozuojama paauglystėje, kai paaugles neramina nereguliarios mėnesinės ir jos skundžiasi kitais PKS būdingais simptomais arba gali būti diagnozuojama ir vėliau, kai moterys nepastoja ir kreipiasi dėl nevaisingumo, tai gali būti ir vėlyvajame vaisingame amžiuje. Taip pat svarbu pabrėžti, kad apie diagnozę moterys gali sužinoti netiesiogiai iš ginekologo. Įvairiu gyvenimo laikotarpiu moterys, turinčios PKS, gali kreiptis medicinos pagalbos pas įvairius gydytojus dėl skirtingų priežasčių. Neretai norint sužinoti galutinę diagnozę reikia pereiti daugybinius patikrinimus pas įvairius gydytojus, dėl ko yra kreipiamasi į šeimos gydytoją, endokrinologą ar ginekologą ir kitus gydytojus. PKS diagnostika gali būti sudėtinga ne vien dėl skirtingų sindromo diagnozavimo parinkimo kriterijų, tačiau ir dėl kompleksinio ligos išaiškinimo. Matoma, kad PKS yra plačiai paplitusi liga ir neretai PKS simptomai sukelia nepatogumų kasdieniame gyvenime.

1.1.2. Policistinių kiaušidžių sindromo simptomai ir problematika

PKS yra vienas iš labiausiai paplitusių moterų endokrininių sutrikimų, pasižymintis simptomų įvairove bei jų nuoseklumo nebuvimu (Yasin et al., 2014). Remiantis standartu, PKS yra dažnas kompleksinis sutrikimas tarp reprodukcinio amžiaus moterų, pasižymintis hiperandrogenizmu, ovuliacijos disfunkcija ir policistine kiaušidžių morfologija (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010), tačiau PKS simptomatika ties pagrindiniais lėtinės ligos nustatymo kriterijais nesibaigia. Kaip teigia Zabulienė *„androgenų ir insulino perteklius ar atsparumas insulinui lemia ne tik išorinius pokyčius (didesnį plaukuotumą ar plikimą, bėrimą jaunatviniiais spuogais, antsvorį ar nutukimą, juodąją akantozę), bet ir reprodukcinės sveikatos pokyčius (menstruacinio ciklo sutrikimus, nevaisingumą, ankstyvą persileidimą ar kitas nėštumo komplikacijas), skatina medžiagų apykaitos ir kardiovaskulinių ligų raidą (nutukimą, metabolinį sindromą, 2 tipo cukrinį diabetą, kraujagyslių endotelio disfunkciją, ankstyvąją aterosklerozę, dislipidemiją, hipertenziją, kt.), su estrogenų pertekliumi susijusių auglių (ypač gimdos gleivinės, kiaušidžių) ir net depresijos grėsmę, todėl turi įtakos moterų sveikatai ir gyvenimo kokybei“* (Zabulienė et al., 2020). Be šių simptomų gali pasireikšti nerimas, problemos santuokoje bei seksualinės funkcijos sutrikimai (Khomami et al., 2015). Taip pat svarbu paminėti, kad PKS kiekvienai moteriai pasireiškia skirtingai su skirtingais simptomais. Tai rodo, kad kiekvienos PKS moters atvejis yra unikalus, reikalaujantis specifinio ir detalaus ištyrimo.

PKS anksčiau buvo vertinamas kaip endokrininis sutrikimas, tačiau dabar yra aišku, kad PKS yra ne tik hormoninis, tačiau ir psichosocialinis sutrikimas, turintis įtakos pacienčių gyvenimo kokybei. Moterys, turinčios PKS, dažnai patiria simptomus, kurie gali turėti įtakos trumpalaikiai ir ilgalaikiai

moterų fizinei ir psichologinei sveikatai bei jų savijautai. Pasak Brady, PKS turinčios moterys yra labiau linkusios į nerimą (Brady et al., 2009).

Hirsutizmas pacienčių dažnai nurodomas kaip vienas iš labiausiai nerimą keliančių PKS aspektų, sukeliantis ryškų psichologinį stresą. Dažniausiai stresą sukelia moterų veido srities padidėjęs plaukuotumas. Nerimas kyla ne tik dėl padidėjusio plaukų augimo moterims nebūdingose vietose, tačiau ir dėl didelio jėgų ir energijos kiekio sunaudojimo bandant paslėpti esamą situaciją (Sonino et al., 1993). Įvardijama, kad tai stipriai veikia jų pasitikėjimą savimi. Teigiama, kad moterys patiriančios hirsutizmą apibūdino save kaip atitrūkusias nuo savo moteriško tapatumo (Brady et al., 2009). Atlikdami kokybinį tyrimą, Ekbäck ir kiti įvertino moterų, turinčių hirsutizmą, patirtį ir pranešė, kad dauguma šių moterų turėjo neigiamą savo kūno įvaizdį ir laikė save negražiomis ir nepatraukliomis, o tai sumažino jų savivertę ir apribojo jų socialinę sąveiką (Ekbäck et al., 2009).

Taip pat vienas iš svarbių aspektų šių moterų kasdienybėje yra nevaisingumas. Nevaisingumo problemas patiria iki 80% PKS turinčios moterys (Melo et al., 2015). Kai kurioms moterims vaikų gimimas yra svarbi moters tapatybės dalis. Tai gali pakenkti jos gyvenimo kokybei (Brady et al., 2009). Anot Brady ir kitų, nevaisingumas tampa ne tik rūpesčiu moterims, sergančioms PKS, kai jos bando pastoti, tačiau tai yra problema, dėl kurios nerimauja net ir paauglės, sergančios PKS. Jei jos sužino apie nevaisingumą jaunystėje, moterys, sergančios PKS, gali būti emociškai ir fiziškai slopinamos užmezgant ilgalaikius santykius (Brady et al., 2009). Nenuostabu, kad PKS turinčios moterys yra labiau linkusios susirgti depresija bei dažniau jaučia nerimą. Net 28,6% PKS sergančių moterų, palyginti su 4,7% kontrolinių moterų be PKS, turi 8,1 karto didesnę riziką susirgti depresija (Cinar, 2011). Tokie PCOS simptomai kaip nutukimas, hirsutizmas ir nevaisingumas daro didelę įtaką moterų psichosocialinei patirčiai.

PKS moterys priskiriamos vienai didžiausių moterų grupių, turinčių didelę ankstyvos koronarinės širdies ligos atsiradimo riziką. Lietuvoje 2007 metais moterų mirtys dėl kardiovaskulinių ligų sudarė 63,6% visų mirčių. Cukrinis diabetas mirties nuo kardiovaskulinių ligos riziką moterims padidina maždaug 5 kartus, o kaip žinia PKS sergančios moterys turi didesnę riziką susirgti cukriniu diabetu (Lobo, 2000). Tai yra simptomai, kurie gali moterims pasireikšti jų ateityje. Nenuostabu, kad šia liga sergančias moteris dažnai lydi gyvenimo kokybės pablogėjimas.

Ši liga turi kelis diagnostikos būdus, dėl ko sunku nustatyti paplitimą. Simptomai pasireiškia skirtingai kiekvienai moteriai. Dažnai vizualiai matomi simptomai sukelia moterims nepatogumų gyvenime bei PKS moterys labiau linkusios į depresiją. Papildomai, moterys kiekvieną dieną turi prisižiūrėti savo gyvenimo būdą, mitybą, nes dabartinis gyvenimo būdas turi poveikį tolimesniam PKS

moterų gyvenimui ir kitų gretutinių ligų išsivystymui. Taip pat, nors yra sukurti klausimynai vertinantys moterų savivertę bei matuojantys PKS moterų gyvenimo kokybę, tačiau aptinkama nedaug kokybinių tyrimų leidžiančių atskleisti visapusiškus moterų jausmus ir išgyvenimus šios ligos atžvilgiu, jų savijautą prieš ir po diagnozės. Geriau suprasti šios ligos įtaką moterims taip pat gali padėti lėtinės ligos samprata sveikatos sociologijoje.

1.2. Lėtinės ligos samprata sveikatos sociologijoje

Egzistuoja istoriniai požiūriai į ligą ir jos suvokimą, susiję su žmonių bendruomenės vystymosi tarpsniais. Senovėje liga buvo siejama su harmonijos bei optimaliausio kūno ir sielos santykio sutrikdymu. Vėliau, viduramžiais liga buvo suvokiama kaip žmogaus kūno silpnumas, nulemtas nuodėmingo žmogaus gyvenimo. Dažnai sveiko ir ligoto žmogaus santykis buvo formuojamas per nuolatinį savęs dvasinį tobulinimą bei stipraus ryšio su Dievu mezgimą, dėl ko žmogus buvo matomas kaip visumos subjektas. Vyravo laikotarpiai, kai žmonės pasitikėjo žiniuoniais, liaudiškais gydymo priemonėmis bei kai liga buvo laikoma nuodėmės pasekme.

Plečiantis mokslo galimybėms bei spartėjant industrializacijai atsirado biomedicininis modelis, išlaisvinantis tyrinėtojus nuo beviltiškų pastangų tirti žmogų kaip visumą. Tiek valstybė, tiek patys asmenys buvo suinteresuoti domėtis savo sveikata, taip nagrinėjant žmogaus sandarą ir funkcijas, remiantis laboratoriniais duomenimis bei formuojamais aiškiais ligų apibrėžimais, buvo piešiamas aiškus ligos įvaizdis. Kaip teigia Giddens, maždaug du šimtus metų vyraujančios medicinos idėjos rėmėsi biomedicininio sveikatos modeliu. Jis formavosi kartu su moderniąja visuomene. Autorius taip pat akcentuoja, kad biomedicininio modelio atsiradimas glaudžiai susijęs su mokslo tobulėjimu, įveikiant tradicinius ar religija pagrįstus pasaulio aiškinimus (Giddens, 1991). Biomedicininis modelis kiekybiškai vertina žmogaus kūną bei jo funkcijas bei ligą apibūdina tik mediciniškai, nes pagrindė buvo remiamasi tik gamtamokslinio pažinimo paradigma, tikslu ir objektyviu ligos diagnozavimu (Leonavičius et al., 2018). Šis modelis puikiai atitiko XIX a. atmosferą, nes šio amžiaus pradžioje pagrindė dominavo ūmios ir infekcinės ligos. Teigiama, kad biomedicininis modelis buvo pritaikytas prie aplinkos imperatyvų ir visuomenės sergamumo konteksto (Leonavičius et al., 2018).

Laikui bėgant infekcinių ligų santykis kito, XX a. labiau pradėjo dominuoti lėtinės ligos. Infekcinės ligos rečiau tampa mirties priežastimi. Kaip teigia Giddens, vykstant sergamumo transformacijai pradeda vyrauti neinfekcinės ligos, tokios kaip vėžys, širdies ligos, cukrinis diabetas ar kraujų apytakos ligos (Giddens, 1991). Nepaisant to, kad biomedicininis modelis yra ligų matymo ir nagrinėjimo pagrindas bei kad jis yra pagrindas gydant ūmias infekcines bei chirurginių intervencijų reikalaujančias ligas, šis modelis nepadengė tam tikrų klausimų. Lėtinės ligos turi tiesioginį poveikį kasdieniam žmogaus gyvenimui, daliai pacientų reikia su liga sugyventi, pasikeisti savo kasdienybę. Biomedicininis modelis nepadėjo atkleisti ligonio ir jo ligos istorijos, jo savijautos. Giddens aprašo, kad medicina remiasi objektyviu, moksliniu supratimu bei taip ji beveik nejaučia poreikio išklaudyti, kaip pacientai patys vertina savo būklę (Giddens, 1991). Kaip teigia Leonavičius, tampa akivaizdu, kad

biomedicininis modelis tampa nepakankamu adekvačiai suprasti visuomenės sveikatos pokyčius ir mažinti visuomenės sergamumą bei mirtingumą (Leonavičius et al., 2018). Svarbus pokytis vertinant lėtinių ligų genezę įvyko kai biomedicininis modelis buvo keičiamas į biopsichosocialinį modelį, nukreiptą į pacientą ir į jo psichines ir socialines sąlygas (Leonavičius, 2003).

Biopsichosocialiniame modelyje žmogus pradedamas suprasti kaip visuma – psichologinis ir biologinis organizmas, sąveikaujantis su socialine aplinka (Aleksandravičiūtė, 2011). Atsižvelgiama į žmogaus savijautą, jo santykį su liga, keliama klausimai apie tai kaip žmogus jaučiasi ir pergyvena gyvenimą per savo ligos prizmę. Šis modelis leidžia suprasti, kad žmogaus kūnas yra atviras socialinei įtakai – kultūrai, socialinei struktūrai, tarpasmeniniams santykiams. Suprantama, kad žmogaus gerovei turi įtakos ne tik liga, tačiau ir kiti faktoriai. Kusnanto ir kiti (2018) teigia, kad lėtinėse ligose biopsichosocialinis modelis apibūdina skausmo patirtį, kilusią iš fiziologinio dirgiklio ir moduluojamo paciento psichologinio ir socioekonominio konteksto. Daugiadisciplininiai lėtinės ligos valdymo metodai, tokie kaip pacientų įgalinimas valdyti lėtinę ligą ir susijusių emocinių kančių mažinimas, gali būti įgyvendinami taikant įvairias veiksmingas savireguliacijas, elgesio ir pažinimo priemones. Teigiama, kad biopsichosocialinis požiūris tikslas yra suteikti pacientams galimybę aktyviai dalyvauti valdant savo ligas (Kusnanto et al., 2018). Matoma, kad biopsichosocialinis modelis lėtinės ligos kontekste yra be galo svarbus norint visapusiškai įvertinti žmogaus savijautą bei įvairiai padėti pacientui palengvinti gyvenimą ir pagerinti jo gyvenimo kokybę.

Kai kurios įžvalgos ir teorijos socialiniuose moksluose netgi gali padėti atspindėti besikeičiančią lėtinės ligos požiūrio perspektyvą. Socialiniai mokslai atsižvelgia į biomedicininę sampratą, ligos poveikį asmeniui ir socialiniam jo dalyvavimui visuomenėje, vartodami atskiras sąvokas: liga kaip biologinė realybė (angl. disease), liga kaip asmeninė patirtis (angl. illness) bei liga kaip socialinė realybė (angl. sickness) (Twaddle, 1981). Taip atsirado platesnis suvokimas apie ligą, palaikantis biopsichosocialinį modelį ir atveriantis platybes naujoms sociologinėms įžvalgoms. Teigiama, kad ne visi negalavimai (angl. illness) yra susiję su medicinine liga (angl. disease) ir įdomu, kad atsiranda požiūris, jog asmuo gali sąmoningai nuspręsti nebūti identifikuotas kaip sergantis asmuo (Leys, 2010).

Tokie pokyčiai atkreipė sociologų dėmesį į lėtines ligas ir sergančiųjų patirtis. Taip jie suvokė, kad lėtinės ligos aprėpia labai plačią ir įvairią problematiką. Daugelis sociologų pritaikė simbolinio interakcionizmo paradigmą ligos poveikio suvokimui, norėdami suprasti, kaip žmonės patiria savo ligą (Giddens, 1991). Kaip teigiama, skirtingai nuo Parsons'o aprašyto paciento vaidmens, kurį susirgęs asmuo gauna laikinai, lėtinėmis ligomis sergantis žmogus gyvena su savo liga visur ir visada (Leonavičius, 2003). Talcott'o Parsons'o (Parsons, 1951) sukurtas „ligonio vaidmuo“ yra ankstyvas, bet

persmelkiantis sociologinis požiūris, kurio tikslas – paaiškinti, kaip visuomenė elgiasi su sergančiais žmonėmis. Šis ankstyvasis požiūris buvo kritikuojamas dėl „pasyvaus“ paciento konceptualumo, kurį įteisino medicinos specialistai. Be to, ligonio vaidmuo nepaaiškina, kaip lėtinėmis ligomis sergantys žmonės tvarko savo gyvenimą (Leys, 2010). Anot Giddens, sergančiojo vaidmuo „formulė“ nepajėgia užfiksuoti sirgimo patirties bei nurodo, kad jos negalima visuotinai taikyti (Giddens, 1991). Taip pat svarbu pabrėžti, kad funkcionalistų požiūris nepaaiškina ligų, dėl kurių nereikia sustabdyti kasdienės veiklos, kas yra ypatingai aktualu lėtinės neinfekcinės ligos, tokios kaip PKS, atveju.

Tuo tarpu simboliniai interakcionistai tyrinėja, kaip žmonės sukuria prasmę socialinės sąveikos metu, kaip jie pateikia ir konstruoja save, ir kaip jie apibrėžia buvimo kartu su kitais situacijas. Teigiama, kad simbolinis interakcionizmas, yra sociologijos ir socialinės psichologijos kryptis, tirianti individų socialinę sąveiką per simbolius (Visuotinė lietuvių enciklopedija). Simbolinis interakcionizmas suteikė naują kryptį tyrimams įvairiose studijų srityse (Belgrave, Charmaz, 2015). Ši paradigma, anot Visuotinės lietuvių enciklopedijos, paremta keliomis prielaidomis: *„reikšmės atsiranda socialinės sąveikos procese, o ne kyla iš objekto ar asmens bei žmonės pergrupuoja ir pakeičia ankstesnių socialinių patirčių interpretacijas naujomis pagal naują situaciją“* (Visuotinė lietuvių enciklopedija). Pasak simbolinio interakcionizmo teoretikų, sveikata ir liga yra socialinis konstruktas, iš ko seka viena iš simbolinio interakcionizmo paradigmos pagrindinių idėjų, kad žmonės elgiasi taip, kaip jie patys apibrėžia situacijas. Žmonės yra pagrindiniai pokyčių veiksniai (Denzin, 2008). Pasak Denzin (2008) simbolinio interakcionizmo paradigmoje teigiama, kad žmonės, bendraudami su kitais ir savimi, kuria bendrą prasmę bei šios reikšmės tampa jų realybe. Tai reiškia, kad kalbant apie lėtinę ligą su žmogumi galima išvysti kelis skirtingus požiūrius į ligą, kelis skirtingus ir kiekvienam asmeniškai apibrėžtus elgesio modelius, nes šioje paradigmoje visi socialiniai reiškiniai yra simboliniai ir skirtingiems asmenims turi skirtingą reikšmę (Knyahnytska, 2014). Šios paradigmos šalininkai pradėjo kelti klausimus apie tai kaip jaučiasi žmogus sužinojęs apie savo diagnozę, kaip lėtinė liga pakeičia ir formuoja individo gyvenimą? Kaip lėtinė liga pakeičia individo savimonę bei kaip formuoja jų socialinę sąveiką? (Giddens, 1991). Toks ligos nagrinėjimas tampa gilesnis ir daugiau aprėpiantis nei funkcionalistų šalininkų, pateikiančių elgsenos normas, kurias, kaip tikimasi, turėtų priimti susirgę individai.

Konkrečioms lėtinių ligų patirties klausimams didelę įtaką daro autoriai M. Bury, A. Strauss ir K. Charmaz. Jie pagrįdė nagrinėjo lėtines ligas ir išryškino naują požiūrį į ligos aspektus, kurie iki to laiko buvo mažai aprašyti ir nebuvo moksliskai ištirti. Šie autoriai dirbto ties lėtinės ligos patyrimais, jos poveikiu sergančiųjų tapatybei (Kelly, 2010). Šių autorių mintys sukūrė daug argumentų prieš biomedicinos modelį, kurio nepakanka kuriant daugialypį požiūrį į lėtines ligas. Šie autoriai suprato, kad

asmuo, sergantis lėtine liga, patiria ne tik fiziologinius simptomus, tačiau taip pat patiria darbo ir šeimos santykių bei ateities planų sutrikdymą, dėl kurių gali netgi prarasti ar sutrikdyti savo tapatybės suvokimą (Leys, 2010). Sociologija atskleidžia svarbų supratimą apie lėtines ligas. Nors anksčiau sociologinėje literatūroje daugiausia dėmesio buvo skiriama sergančiojo vaidmeniui bei stigmai, kurią jaučia sergantys visuomenės nariai, dabar naujausi tyrimai pabrėžia paciento patirtį, kaip pagrindinę sociologinę medžiagą (Kehoe, 2009), taip atskleidžiant simbolinio interakcionizmo paradigmos privalumus tiriant lėtinę ligą. Taip leidžiama ne tik atskleisti lėtinės ligos pacientų patirtis, tačiau ir atskleisti jų savęs suvokimą bei sąveiką su aplinka.

1.3. Moterų, sergančių policistinių kiaušidžių sindromu naratyvas

1.3.1. Naratyvas ir jo reikšmė lėtinės ligos patyrimo analizei

Per pastaruosius dešimtmečius įvairių rūšių lėtinių ligų paplitimas sparčiai didėjo (Ward et.al., 2014) ir lėtinės ligos buvo įvardijamos kaip nauja pasaulinė sveikatos našta (Yach, 2004), taip pat gyvenimas sergant lėtine liga turi įtakos įvairiems asmeninio gyvenimo aspektams, dėl ko ypač didelis dėmesys skiriamas lėtinėmis ligomis sergančių žmonių patirtims ir sveikatos sociologijos moksluose imta vis labiau gilintis į sergančių žmonių išgyvenimus.

Šių dienų tyrinėtojai padarė prielaidą, kad gydymo įstaigos neatsižvelgė į pacientų patirtus išgyvenimus dėl ligos ir vietoj to ligą laikė biologine problema, kurią reikia išspręsti. Šiuo požiūriu pirmenybė buvo teikiama ligai, o ne paciento patyrimui. Reaguojant į tai, sociologai pradėjo labiau gilintis į pacientų pasakojimus, jų išgyvenimus ligoje. Taip per pastaruosius kelis dešimtmečius atsirado „ligos pasakojimo“⁵ (angl. *illness narrative*) idėja (Le et al., 2017), kuri buvo naudojama kaip priemonė pacientams suteikti daugiau galimybių dalyvauti ligos išgyvenime. Taip su laiku paciento balsas vis labiau tampa svarbus ir atsiranda vis daugiau literatūros apie ligos pasakojimus bei jų svarbą lėtinių ligų kontekste. Atsisakoma lėtinėmis ligomis sergančių asmenų istorijų socialinio marginalizavimo (Kleinman, 2017).

Naratyvas apibūdinamas kaip pasakojimas dažnai turintis pradžią, vidurį ir pabaigą. Teigiama, kad „*naratyvas gali būti: trumpas aktualus pasakojimas apie ypatingą įvykį, išplėstas pasakojimas apie reikšmingus asmens gyvenimo aspektus, pavyzdžiui, ligą ar traumą, ir pasakojimas apie ištisą gyvenimą – nuo gimimo iki šios dienos*“ (Jasiukevičiūtė, 2012). Bury (2001) išskiria kelias naratyvo formas:

- *sąlyginiai pasakojimai* (angl. *contingent narratives*) – tai yra pasakojamojo būdas, kuris yra esminis mūsų realybės konstravimui. Apibūdina įvykius, jų priežastis ir atsiskleidžiančius padarinius, susijusius su kasdieniu gyvenimu.
- *moraliniai pasakojimai* (angl. *moral narratives*) – pasakojimo būdas, kuriame įvedama vertinamoji dimensija. Sergantieji siekia galbūt pateisinti pakitusius kūno, savęs ir visuomenės santykius, atsiradusius dėl ligos. Šiuo pasakojimo būdu gali būti išreikšti dinaminiai santykiai tarp žmonių ir jų socialinių aplinkybių.
- *pagrindiniai pasakojimai* (angl. *core narratives*) – tai pasakojimo būdas, kuriuo pasakojantysis gali formuoti pasakojimą pagal tai kaip jaučiasi su savimi bei kitais.

⁵ ligos pasakojimai yra žanras, kuriame apie ligą ir jos poveikį paciento gyvenimui pasakojama kaip autobiografinę ar biografine istoriją.

Tuo tarpu Frankas (1998) nurodo tris ligos pasakojimo „tipus“. Šis sociologas ir naratyvų tyrinėtojas, remdamasis išsamiais interviu, kuriuos jis atliko su žmonėmis, sergančiais onkologinėmis ligomis, sukūrė trijų skirtingų pasakojimų apie ligą (atkūrimo, ieškojimų ir chaoso pasakojimų) tipologiją. Autorius išskiria kelias pagrindines kiekvienos tipologijos charakteristikas, kurios nurodytos lentelėje nr.1:

Lentelė nr.1 *A. Franko išskirtos naratyvų tipų charakteristikos*

Pagrindinės naratyvų tipų charakteristikos		
Atkūrimo	Ieškojimų	Chaosas
Pasakojantysis nori, kad jų sveikata būtų „normali“.	Pasakotojas vaizduoja save kaip pradėdantį transformacijos kelionę po ligos diagnozės.	Pasakojimas dažnai yra be struktūros ir nesusijęs bei yra pabrėžiamas žmogaus pažeidžiamumas ir bejėgiškumas.
Pasakojantysis dažnai ieško išorinio šaltinio, padėsiančio jam grįžti atgal į „normalią“ būseną.	Pasakotojas apibūdina ko nors išmokimą iš ligos patirties ir dalijasi išmintimi su kitais.	Chaosas pasakojimai su žvilgsniu iš šono, kai žmogus yra už chaoso ribų ir galvoja apie jį.
„Normalu“ dažniausiai reiškia grįžimą į prieš ligą buvusią savijautą.		Pasakotojas įsivaizduoja, kad jo kūnas ir gyvenimas niekada nepagerės.

Kaip teigia Frankas (1998), pasakotojų komentarai dažniausiai sutampa su vienu vyraujančiu naratyvo tipu, tačiau vienas asmuo gali remtis įvairiais kiekvieno pasakojimo elementais vienu metu. Remiantis šios tipologijos skirstymu galima geriau suvokti pasakotojo asmenines nuostatas, vertybes ir įsitikinimus ligos atžvilgiu.

Anot Hyden (1997), pasakojimas yra viena iš stipriausių formų išreiškiant savo ligos patirtis, dėl ko socialiniai mokslininkai, besidomintys biomedicina ir ligomis, susidomėjo naratyvais. Teigiama, kad naratyvas yra svarbus, nes jis yra viena iš pagrindinių formų, kuriomis mes suvokiame, patiriame ir vertiname savo gyvenimo eigą ir vertę (Hydén, 1997). Nenuostabu, kad naratyvas gali būti naudingas pacientų gydyme (Egnew, 2018). Naratyvai įgijo svarbą tiriant lėtines ligas, nes tapo priemone bandant suprasti pacientų bandymus susitvarkyti su savo pakitusia gyvenimo būkle bei savo gyvenimo istorijoje leidžia įprasminti įvykius, kurie sutrikdė ir pakeitė gyvenimo eigą. Gydytojais apibūdinami kaip turintys

didelę svarbą paciento naratyve. Kaip pabrėžė Kleinmanas susidūręs su lėtinėmis ligomis, gydytojas gali veikti kaip kančios (angl. *suffering*), susijusios su liga, liudytojas ir kaip praktinių patarimų šaltinis (Kleinman, 2017). Gydytojai (ir kiti specialistai) gali iš naujo apibrėžti savo vaidmenis bei išplėsti savo profesionalumą į „paciento“ (angl. *patient based*) ir „holistinį“ pagrindus (Burry, 2001). Matoma, kad naratyvas vaidina svarbų vaidmenį ne tik lėtinės ligos tyrimuose, tačiau ir realiame gyvenime – gydytojo ir paciento santykiuose.

Kaip teigia Johnson „mes ne tik gimstame pagal sudėtingus bendruomeninius naratyvus, bet ir išgyvename, suprantame ir tvarkome savo gyvenimą kaip istorijas, kurias gyvename“ (Johnson, 1987). Autoriaus mintis, kad naratyvai yra ne tik įgimti, tačiau ir išgyvenami, leidžia suprasti, kad mes save galime suprasti per pasakojimą. Naratyvas ypatingai svarbus žmonių, sergančių lėtine liga, atsiskleidime. Kaip teigia autorius, naratyvų apie ligą tyrimas yra dvigubas procesas, nagrinėjant šią dinamiką. Viena vertus, ištyrus lėtinių ligų naratyvus, gali paaiškėti praeities pobūdis ir veiksmai, kurių buvo imtasi kovojant arba priimant ligą. Kita vertus, tokių pasakojimų tyrimas gali atskleisti platesnį svarbių klausimų rinkinį: tapatybės kismą, patyrimus sugyvenant su liga bei santykį su aplinkiniais (Burry, 2001). Naratyvas savaime tampa nauja lėtinių ligų nagrinėjimo forma.

1.3.2. PKS sergančių moterų patirtys

PKS yra viena dažniausia moterų endokrininė liga (Zabulienė, Tutkuvienė, 2010). Atlikus tyrimų, susijusių su PKS moterų patirtimis, paieškos analizę, pastebėta, kad atliekami įvairūs kiekybiniai tyrimai, vertinantys šių moterų gyvenimo kokybę arba savęs vertinimą (Cronin, 1998; Moghadam, 2018; Dokras, 2016; Barnard, 2007 ir kt.), tačiau kokybinių tyrimų, atliekančių giluminę šių moterų patirčių analizę yra labai mažai. Daugiau vyrauja kokybiniai tyrimai dėl nevaisingumo, kuris yra vienas iš PKS simptomų (Angin, 2019). Didžiausia dalis iš kur galima semtis informacijos apie šių moterų ligos patirtis yra socialiniai tinklai. Merginos dalijasi savo patirtimis „Facebook“, „Instagram“ platformose, taip pat kuria savo tinklaraščius bei dalijasi savo patirtimis „YouTube“. Įdomu, kad vis daugiau ligoninių ir medicinos specialistų priima ir naudoja socialinę žiniasklaidą kaip priemonę perduoti informaciją apie sveikatą (Han et al., 2013). Įvairiomis ligomis sergantys asmenys dabar turi vietas, kur galima išgirsti jų balsą. Teigiama, kad tyrimas Jungtinėse Amerikos Valstijose atskleidė, jog net 83% interneto vartotojų gali būti priskiriami „e-pacientams“ (angl. *e-patients*), kas reiškia, kad pacientai dalijasi informacija apie savo, o kartais ir artimųjų sveikatą interneto platformose (Ferguson et al., 2014). Teigiama, kad toks rašymas apie savo ligą turi didelį poveikį paciento emocinei ir fizinei sveikatai ir savijautai (Han et al., 2013). Taip sergantys asmenys gauna paramą ilgalaikėje lėtinės ligos kelyje. Taip pat tai yra vienas

veiksmingiausių būdų įprasminti savo patirtį (Garro et al., 2012). Kai tradiciniai „ligos pasakojimai“ tampa interaktyviu pokalbiu skaitmeninėje platformoje, internetinėje socialinėje bendruomenėje vykstanti saviraiška ir ryšys nepaprastai prisideda prie paciento sveikatos kelionės, tačiau PKS sergančių moterų naratyvas yra mažai paliestas mokslinėje literatūroje ir nėra žinoma ar toks paramos būdas yra pasitvirtinantis šių moterų atžvilgiu bei ką tai reiškia šioms moterims.

Viename kokybiniame tyrime atskleista, kad PKS sergančios moterys, pasakodamos apie savo ligą, išskiria viršsvorį, su kuriuo joms yra sunku kovoti. Pasakojama apie jo valdymą bei kas trukdo joms numesti svorį (Lim et al., 2019). Kokybinio metodu stengiamasi išsiaiškinti mitybos įpročius (Hajivandi, 2020). Hadjiconstantinou ir kiti (2017) atliko kokybinį tyrimą su Jungtinės Karalystės gyventojomis, kuriame bandė išskirti pagrindines PKS sergančioms moterims svarbias temas. Tyrime buvo aprašyti pagrindiniai moterų simptomai, su kuriais jos susiduria kasdieniame gyvenime, išskirtas hirsutizmas kaip moterų dažnai išryškinamas simptomas, taip pat pastebėta, kad moterys patiria psichologinių sunkumų, tačiau tyrime nėra apžvelgta kodėl šios moterys taip jaučiasi, taip pat nėra aišku ar tyrimas atskleidė visus jų išgyvenimus.

Taigi, tai rodo, kad moterų patirtys sergant PKS yra mažai išnagrinėtos, ypač mažai bandoma pažvelgti į šią ligą iš sociologinės perspektyvos. Lietuvių literatūroje nėra nė vieno kokybinio tyrimo įsigilinančio į šių moterų patirtis, išgyvenimus, jų santykį su gydytoju ar kitus aspektus. Remiantis šiais aspektais, suvokiamas šio tyrimo svarbumas. Naratyvas padės atskleisti PKS sergančių moterų ligos kelionę, jų savivoką bei socialinę sąveiką, kas galės būti naudinga ateities tyrimams.

1.4. Savivokos ir socialinės sąveikos dimensijų kismas ligos patyrimo

1.4.1. Savivokos kismas kaip PKS sergančių moterų dalis

Sociologams atsižvelgus į lėtinėmis ligomis sergančių žmonių naratyvus tapo aišku, kad lėtinės ligos turi įtakos pacientų gyvenimui bei jų patirčių kismui. Aprašoma, kad lėtinės ligos tampa pacientų gyvenimo dalimi, nesvarbu, ar jos turi įtakos jų fizinei sveikatai ir funkcijoms, ar autonomijai, laisvei ir tapatumui (Gullacksen, 2004). Gilesniuose, kokybiniuose tyrimuose, imta atsižvelgti į tai kaip sergantieji lėtine liga žvelgia į save bei kaip liga paveikia jų gyvenimą. Atsirado suvokimas, kad turėti lėtinę ligą nėra tik fizinis vargas ir susitaikymas su simptomais, tai taip pat yra moraliniai sprendimai, etinės dilemos, tapatybės bei savęs performavimo klausimai, gyvenimo ritmo keitimas (Charmaz, 1995). Lėtinė liga dažnai gali sukelti žmogaus gyvenimo sutrikdymą bei chaosą. Daugeliui žmonių tai yra tarsi lūžis, suskaidantis žmogaus gyvenimą į prieš ir po (Charmaz, 1995). Kol simptomai nepasirodė arba diagnozė nebuvo patvirtinta, gyvenimas galėjo atrodyti valdomas, pažįstamas ir nuspėjamas, vėliau atsiranda neapibrėžtumas, kuris tarsi persmelkia kiekvieną gyvenimo dalį. Teigiama, kad liūdesys, nerimas ir neviltis yra dažniausios emocijos diagnozės gavimo metu, ir tai nepriklauso nuo konkrečios diagnozės (Benkel, 2020). Tai yra stiprus momentas gyvenime, dėl ko kyla klausimas kaip lėtinė liga gali paveikti asmens savivoką?

Teigiama, kad lėtinė liga priverčia sergančiuosius iš naujo apibrėžti savo pačių asmens tapatybę (Charmaz, 1995). Susidūrę su lėtine liga, asmenys turi suprasti, ką tai reiškia jų tapatybei, ir pabandyti sukurti ar atgauti nuoseklų savęs suvokimą. Kitaip tariant, sergantieji turi integruoti savo lėtinę ligą į savo tapatybę, procesą, kuris sociologinėje literatūroje iš pradžių buvo suprantamas kaip ligos tapatumas (Charmaz, 1995). Ligos tapatumas ne tik išreiškia žmogaus požiūrį į ligą ir gydymą, bet ir į tai, kiek liga paveikė mąstymą apie save ir laipsnį, kuriuo liga integravosi į savęs suvokimą. Pagrindinę ligos tapatybės sistemą sudaro keturios skirtingos dalys (Bulck, 2019):

- įsisavinimas (angl. *engulfment*) - rodo, kiek asmenys jaučia, kad jų liga dominuoja jų tapatybėje. Jie save apibrėžia savo ligos terminais.
- atmetimas (angl. *engulfment*) – liga nepriimama kaip dalis identiteto ir vertinama kaip grėsmė sau. Dažniausiai paneigia savo ligą, o tai dažnai lemia neoptimalų ligos valdymą.
- priėmimas (angl. *acceptance*) - priima savo ligą kaip savo tapatybės dalį. Šie asmenys stengiasi gyventi kuo normalesnį gyvenimą, kuriame neneigia ligos.
- praturtėjimas (angl. *enrichment*) – asmenys teigia, kad liga pakeitė jų vertybes ir požiūrį į gyvenimą ir kad liga iš tikrųjų leido jiems augti kaip žmonėms.

Asmenys laikantys ligą savo tapatumo dalimi turi mažiau nerimo simptomų bei depresijos požymių (Bulck, 2019). Tai reiškia, kad susitapatinimas su liga turi stiprų poveikį tolimesniam gyvenimui. Be to, laipsnis, kuriuo asmenys integruoja lėtinę ligą į savo tapatybę, gali būti susijęs ir su fiziniu funkcionavimu (Leventhal et al., 1999). Kadangi fiziniai simptomai gali sutrikdyti kasdienį funkcionavimą, jie gali paskatinti asmenis permąstyti savo tapatybę. Tuo tarpu Charmaz pabrėžia, kad savęs rekonstravimas yra neatsiejama sergančiųjų lėtine liga dalis (Charmaz, 2002).

Tuo tarpu PKS sergančios moterys pasižymi žemu pasitikėjimu savimi lygiu. Taip pat šios moterys turi ne tik žemą savivertę, tačiau dažnu atveju ir nepasitiki savo kūno išvaizda (Amini et al., 2014). Įrodyta, kad moterų, sergančių PKS, kūno nepasitenkinimas yra didesnis nei „sveikų“ moterų, kurių mėnesinių ciklas yra reguliarus. Kūno įvaizdis yra stiprus savęs suvokimo komponentas, kuris moterims yra moteriškumo ir patrauklumo simbolis. Taip pat tai yra moterų socialinės raiškos simbolis (Cohen, 1998). Dažniausiai moterys savimi nepasitiki dėl padidėjusio plaukuotumo, nevaisingumo bei padidėjusio svorio (Amini et al., 2014). Neigiamas savo kūno vaizdo suvokimas tarp PKS moterų apima nepasitenkinimą išvaizda, moteriškumo praradimą, mažesnio seksualinio patrauklumo jausmą, kada tuo tarpu yra žinoma, kad aukšta savivertė gali būti apsauginis veiksnys susidorojant su naujomis ir lėtinėmis ligomis (Bazarganipour, 2013). Išvaizdos pokyčiai, nereguliarios menstruacijos arba jų nebuvimas, pastojimo sunkumai ar nevaisingumas moterims gali sukelti psichologinę kančią ir taip pat turėti įtakos PKS sergančiųjų moteriškajam identitetui (Bazarganipour, 2013). Pastebima, kad moterys labiausiai dvejoja dėl savo moteriškumo, kai joms yra nereguliarus mėnesinių ciklas bei nustatytas nevaisingumas. PKS moterų suvokimas apie savo fizinę išvaizdą, palyginti su visuomenės „idealu“, neigiamai paveikia jų emocinį požiūrį ir gyvenimo kokybę. Nevaisingumas yra neigiamai susijęs su PKS moterų pasitikėjimu savimi ir pasitenkinimu savo kūnu. Taip pat padidėjęs PKS moterų plaukuotumas stipriai neigiamai veikia moterų pasitikėjimą savimi ir netgi kliniškos depresijos rizika yra padidinta pacientėms, kurios turi hirsutizmą (Bazarganipour, 2013). Kūno nepasitenkinimas yra vienas iš veiksnių sukeliančių PKS moterims depresiją. Visa tai indikuoja, kad šių moterų kasdienybėje tapatybės rekonstravimas taip pat nėra išimtis. Lėtinė liga keičia santykį ne tik tarp paciento kūno ir savęs, tačiau ir aplinkinio pasaulio (Hydén, 1997).

1.4.2. PKS įtaka socialinės sąveikos atžvilgiu

Aplinkinį pasaulį galima laikyti socialine struktūra. Tuo tarpu socialinė struktūra apibūdinama kaip „*visuomenės sandara, kurios elementai - socialinės institucijos, socialinės grupės, socialinės organizacijos ir socialinio veikimo formos - susieti tarpusavio ryšiais*“ (Šlapkauskas, 2018). Ji yra dalis

socialinės sąveikos. Anot Giddens socialinė sąveika – tai procesas, kuris apima mūsų veiksmus ir atoveiksmius (Giddens, 1991). Teigiama, kad „socialinė sąveika yra kryptingas procesas, nes jį nuolatos kreipia socialinė struktūra. Kitaip tariant, socialinė struktūra nuolatos vienokiais ar kitokiais būdais „kontroliuoja“ tikrovės kūrimą taip, kad būtų užtikrintas socialinis saugumas ir socialinės egzistencijos tęstinumas“ (Šlapkauskas, 2018). Susirgus lėtine liga socialinė sąveika kinta (Vis et al., 2019).

Teigiama, kad lėtinė liga gali pakeisti savo ir aplinkinių sąveiką. Prasta savivoka, susijusi su lėtinėmis ligomis, trukdo jiems pabėgti iš „į ligas orientuoto pasaulio“, todėl sergantiesiems sunku įsitraukti į artimesnį kontaktą su kitais. Lėtinės ligas turintys asmenys yra mažiau orientuoti bendrauti su kitais, tačiau Juth teigia, kad socialinės paramos kokybė sergant lėtinėmis ligomis yra svarbesnė už jos kiekį (Juth et al., 2008). Tyrime atskleista, kad lėtinėmis ligomis sergantiems žmonėms labai svarbus aspektas yra aplinkinių parama. Buvo apibūdinta, kad šeima teikia didžiausią paramą. Šeimos tinklo socialinė parama gali būti naudinga lėtinės ligos procese. Taip pat, autorius atkreipė dėmesį į tai, kad asmenys sergantys lėtinėmis ligomis ir pasidalinę savo išgyvenimais socialiniuose tinkluose turėjo daugiau vilties ligos procese. Ši viltis buvo susieta su socialinio tinklo žmonių parama (Benkel, 2020). Tai, kaip žmonės valdo savo lėtines ligas, nėra tik individualus klausimas, tam įtakos turi ir kultūriniai bei socialiniai ir ekonominiai skirtumai. Sergančiųjų ilgalaikis ligos valdymas nėra vienintelis sveikatos sektoriaus klausimas, bet taip pat pačių ligonių, jų partnerių, vaikų ir artimų bei draugų įvairiose gyvenimo srityse klausimas.

PKS sergančioms moterims emocinė parama yra svarbi, tačiau tai skiriasi priklausomai nuo to kiek šios moterys gavo paramos iš šeimos. Daliai moterų nepatogu aptarti savo būklę su šeimos nariais, taip pat PKS moterys nurodė, kad siūlomos paramos kokybę riboja prastas supratimas. Svarbu, kad sveikatos priežiūros paslaugų teikėjų parama buvo laikoma būtina ir esmine. Sveikatos priežiūros specialistų parama šiems merginoms yra ypatingai svarbi (Hadjiconstantinou, 2017), tačiau nepaisant to, reikia detaliau įsigilinti kaip PKS sergančioms moterims yra svarbi sąveika su aplinkiniais.

2. TYRIMO METODOLOGIJA

2.1. Metodologinės tyrimo prielaidos

Siekiant ištirti lėtinės ligos, PKS, poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai šiame tyrime buvo naudojamas kokybinis tyrimo metodas. Empiriniam tyrimui buvo pasirinkta grindžiamoji teorija. Šios teorijos pradininkais laikomi Barney Glaser ir Anselm Strauss. Šią teoriją jie pristatė studijoje pavadinimu „*Grindžiamosios teorijos atradimas*“ (angl. *The Discovery of Grounded Theory*) (Glaser, Strauss, 1967), kuri buvo atsakas į jų didelį pasisekimą sulaukusį bendrą straipsnį „*Supratimas apie mirimą*“. Teorija sulaukė tyrėjų pripažinimo bei vėliau buvo plačiai naudojama įvairiuose tyrimuose. Sėkmę lėmė suvokimas, kad vien kiekybinių tyrimų, kurie atmeta arba patvirtina hipotezes ir teorijas, neužtenka. Akcentuojama, kad tai buvo bandymas užlopyti tarp empirinių tyrimų ir mokslinės teorijos susidariusią spragą (Glaser, Strauss, 1967).

Šiame tyrime grindžiamoji teorija yra ypatingai palanki atskleidžiant PKS sergančių moterų patirtis. Teigiama, kad „*grindžiamajoje teorijoje išskirtinis dėmesys skiriamas empiriniams duomenims, gaunamiems iš tyrimo dalyvių patirties, atsisakant bet kokių išankstinių teorinių įžvalgų, hipotezių ar lūkesčių*“ (Strauss ir Corbin, 1997). Tvirtinama, kad „*GT yra induktyvus metodas, kuriuo siekiama suformuoti teoriją naudojant sistemingą duomenų rinkimą, sintezę, analizę ir konceptualizaciją*“ (Bagdonaitė-Stelmokienė, Žydžiūnaitė, 2016). Vėliau, dėl skirtingų teorijos kūrėjų pažiūrų išsiskyrimo į kelias metodologiškai besiskiriančias kryptis, skilo ir grindžiamoji teorija. Išskiriamos kelios pagrindinės grindžiamosios teorijos versijos: *klasikinė* (atstovaujama B. Glaser), *sisteminė* (atstovaujama A. Strauss ir J. Corbin) ir *konstruktyvistinė* (atstovaujama K. Charmaz).

Visos šios teorijos versijos pasižymi savita išraiška. *Klasikinės* grindžiamosios teorijos atstovai vadovaujasi požiūriu, kad reikia remtis faktais, nerekomenduojamos pirminės interpretacijos: „*tikrovė turi būti atrasta nešališko tyrėjo, kurio neveikia išankstinės nuostatos, ir kad tik taip grindžiamoji teorija gali iškilti iš duomenų*“ (Bagdonaitė-Stelmokienė, Žydžiūnaitė, 2016). Šioje versijoje taikomas lyginamasis metodas (nuolatinis duomenų ir kategorijų lyginimas), leidžiantis duomenims atsirasti natūralia eiga. Viso tyrimo metu vyrauja griežta metodologinė struktūra, tyrėjas duomenų analizėje yra tarsi neutralus stebėtojas (Gulbinas, 2019). *Sisteminės* grindžiamosios teorijos atstovai pabrėžia metodikos svarbą (Corbin ir Strauss, 1997). Šie autoriai įvedė technines procedūras, taip pat įvedė naujų duomenų analizės technikų (Bagdonaitė-Stelmokienė, Žydžiūnaitė, 2016). Ši versija yra tarsi tarpinis variantas tarp *klasikinės* bei *konstruktyvistinės* variantų versijos. Metodologinė struktūra juda iš griežtos į lankstesnę, tyrėjas atlieka tarpinį vaidmenį tarp stebėtojo ir interpretatoriaus (Gulbinas,

2019). Tuo tarpu *konstruktyvistinė* versija grindžiamąją teoriją laiko kaip lankstų įrankį, o ne griežtą struktūrą. K. Charmaz pabrėžia, kad tyrėjas nėra *tabula rasa* (Charmaz, 2017). Tyrėjo „*matomas, suvokiamas ir patiriamas pasaulis veikia supratimą apie tikrovę, o kartu ir apie tiriamąjį reiškinį. Dėl to konstruktyvistinei grindžiamajai teorijai būdingas duomenų interpretacijos aspektas*“ (Bagdonaitė-Stelmokienė, Žydzūnaitė, 2016). Šiai versijai būdinga lanksti metodologinė struktūra – ji neturi griežtų taisyklių rinkinio, taip pat tyrėjas laikomas aktyviu interpretatoriumi. Verta pastebėti, kad *konstruktyvistinėje* grindžiamosios teorijos versijoje tyrėjo ir dalyvio sąveika veikia gautus duomenis (Gulbinas, 2019), kas rodo, kad asmeninė tyrimo dalyvių patirtis gali būti vertinama nešališko tyrėjo.

Išsamiai išanalizavus pagrindines grindžiamosios teorijos versijas bei apžvelgus savitus ypatumus ir procedūrinius niuansus, buvo prieita išvados, kad šiam tyrimui apie lėtinės ligos poveikį asmens savivokai bei socialinei sąveikai labiausiai tiko K. Charmaz konstruktyvistinė grindžiamoji teorija. Ši autorė priėjo prie grindžiamosios teorijos patobulinimo, nes jos pagrindinis darbo laukas yra lėtinėmis ligomis sergantys asmenys, kas buvo vienas iš šios grindžiamosios teorijos versijos pasirinkimo motyvų. Ji pabrėžė abipusį tyrimo dalyvių bei tyrėjo įsitraukimą, kuriant socialinę sąveiką. Taip pat „*grindžiamoji teorija nepretenduoja į reprezentatyvumą kiekybinių metodų prasme, tačiau padeda sukurti teorinį pagrindą, interpretuoti pasirinktą socialinį reiškinį, atsakant į klausimą „kodėl?“*“ (Gulbinas, 2019). Toks požiūris leidžia giliau pažvelgti į tyrimo objektą, atrasti PKS sergančių moterų patirtis naratyvo kontekste, neįpareigoja tyrėjo šališkumo. Autorė suvokia, kad tyrėjas turi savo požiūrio tašką bei yra veikiamas specifinės aplinkos ir nagrinėja galbūt visiškai kitokią socialinę realybę, kurioje gyvena tyrimo dalyviai. Taip pat, leidžia pažvelgti į tai kaip moterys, sergančios PKS, formuoja savo gyvenimą su lėtine liga. Svarbu, kad PKS nėra plačiai išnagrinėtas socialiniuose moksluose, dėl ko K.Charmaz grindžiamosios teorijos versija leidžia išgirsti autentišką tyrimo dalyvių balsą ir pristatyti tyrimo dalyvių ir tyrėjo kartu suformuotą prasmę (Gulbinas, 2019). Verta pastebėti K. Charmaz mintis, kad tiek tyrimo dalyvio ir tyrėjo bendradarbiavimas yra svarbus kuriant socialinę sąveiką. Teigiama, kad tyrėjas vadovaujasi savo sampratomis, nuostatomis ir tirdamas nuo jų neatsiriboja, dėl ko išvados iškyla iš tyrėjo sąveikos ir mąstymo, kultūrinių bei struktūrinių kontekstų (Charmaz, 2008). Taip pat verta pastebėti, kad siekiame ne tiksliai perteikti realybę, tačiau labiau ją interpretuoti, pateikti daugiau nei randama tyrimo lauke. Ši teorija, pasak K. Charmaz, leidžia nuo individualaus atvejo progresyviai kurti vis abstraktesnes kategorijas, kurios vėliau tyrėjui sudaro galimybę baigti darbą teorija ar išvadomis, atskleidžiančiomis, kas vyksta šia tema (Charmaz, 2008).

Tyrimo objektas:

PKS sergančių moterų patirtys.

Tyrimo tikslas:

Per lėtinės ligos naratyvą iširti PKS poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai.

Tyrimo uždaviniai:

1. Apžvelgti PKS sindromo paplitimą ir problematiką;
2. Išanalizuoti lėtinės ligos sampratą vadovaujantis simbolinio interakcionizmo paradigma;
3. Aptarti savivokos ir socialinės sąveikos dimensijų kismą lėtinės ligos patyrimė;
4. Atskleisti PKS poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai.

2.2. Tyrimo dalyviai

Šiam kokybiniam tyrimui dalyviai buvo renkami tikslinės atrankos būdu. Tyrimui tikslingai buvo parinktos moterys turinčios medicininę PKS diagnozę. Tokia specifinė grupė geriausiai atskleidė iškeltus tyrimo uždavinius bei suteikė prasmingos informacijos apie tiriamąjį objektą. Rinkti moteris įtariančias ar neturinčias šios diagnozės šiam tyrimui būtų nenaudinga. Kiti kriterijai, apart medicininės diagnozės, moterims nebuvo taikomi, taip siekiant neriboti galimybės atsirasti pačių įvairiausių PKS sergančių moterų su pačiomis įvairiausiomis patirtimis. Tokios imties tikslas – išryškinti PKS sergančių moterų patirtis bei rasti bendrus šių moterų savivokos ir socialinės sąveikos lėtinės ligos ypatumus.

Dėl temos jautrumo ir asmeninių informantų išgyvenimų, buvo pasirinkta dešimties informantų imtis, kuri leido pasiekti teorinį „prisotinimą“ (angl. saturation). Moterų amžius svyravo nuo 24 iki 42. Tyrimo dalyvių vardai neatskleidžiami, siekiant išlaikyti tyrimo dalyvių anonimiškumą. Žemiau, lentelėje nr.2, pateikta informacija apie tyrimo dalyvius:

Lentelė nr.2 *Informacija apie tyrimo dalyvius*

Eil. Nr.	Infor manta s	Amžius	Amžius, kai buvo nustatyta diagnozė	Simptomai, kuriais skundėsi moterys
1	Inf. 1	24	22	Hisutizmas, oligomenorėja
2	Inf. 2	27	24	Hisutizmas, oligomenorėja, plaukų slinkimas, policistinės kiaušidės, viršsvoris, nevaisingumas
3	Inf. 3	42	21	Hisutizmas, oligomenorėja, nevaisingumas, policistinės kiaušidės, užakę kiaušintakiai, viršsvoris, persileidimas

Lentelės nr.2 tęsinys. *Informacija apie tyrimo dalyvius*

4	Inf. 4	Atrodė tarp 24-27	Neidentifikuota	Hisutizmas, oligomenorėja, aknė, plaukų slinkimas
5	Inf. 5	31	26	Hisutizmas, oligomenorėja, policistinės kiaušidės, plaukų slinkimas, nuovargis
6	Inf. 6	29	21	Hisutizmas, oligomenorėja, viršsvoris, imunino tiroiditas, nevaisingumas
7	Inf. 7	24	17	Oligomenorėja
8	Inf. 8	27	19	Hisutizmas, skausmingos mėnesinės, karščio bangos, viršsvoris, persileidimas
9	Inf. 9	28	11 klasėje	Oligomenorėja
10	Inf. 10	Atrodė tarp 30-32	20	Oligomenorėja, aknė, plaukų slinkimas, nevaisingumas, nerimas

2.3. Tyrimo metodai ir tyrimo eiga

Tyrimo instrumentas: Tyrimui buvo naudojamas pusiau struktūruotas giluminis interviu. Jo gairės pateiktos prieduose. Šis instrumentas kokybiniuose duomenyse yra naudojamas bene plačiausiai. Teigiama, kad toks interviu metodas leidžia giliau pažvelgti į mąstymo struktūras, sąmonės srautus, išsiaiškinti užslėptus poreikius ar išgvildinti naujus problemų sprendimus (Stubrienė, 2019). Nors iš anksto buvo paruošti keli platūs klausimai apie moterų savijautą bei santykį su aplinkiniais, jų nebuvo stengiamasi būtinai paklausti. Informantams buvo leidžiama kalbėti natūralia eiga, taip kaip jie jautėsi patogiausiai, kartais atviru klausimu pabrėžiant juos giliau patikslinti savo minėtas mintis. Tyrimo metu buvo nevengiama tylos, taip atveriant daugiau galimybių informantams išsakyti savo jausmus jų nepertraukiant.

Dėl šiuo metu esančios COVID-19 pandemijos tyrimo interviu buvo vykdomi nuotoliniu būdu 2020 m. sausio iki 2020 m. kovo mėnesiais. Tyrimų dalyvių buvo ieškota keliais būdais: artimųjų rate bei „Facebook“ platformoje, kurioje yra specifinis PKS sergančių moterų forumas. Dėl interviu laiko ir vietos pagrinde buvo tariamasi per „Messenger“ platformą. Skambučiai buvo organizuojami per įvairias platformas, suteikiant tyrimo dalyvėms laisvę rinktis joms patogiausią susiskambinimo būdą. 3 interviu vyko telefonu, 1 „Teams“ platformoje bei likę 6 vyko „Messenger“ platformoje. 6 iš 10 interviu vyko su vaizdu. Vidutinis interviu atlikimo laikas – 1 valanda.

Interviu pradėdavome nuo neutralių pokalbių, vėliau buvo pristatomas tyrimas, jo tikslas bei kaip bus panaudoti interviu gauti duomenys. Buvo akcentuojamas interviu anonimiškumas, pranešama, kad moterys turi teisę bet kada nutraukti interviu bei buvo prašoma įrašyti pokalbį. Pokalbis buvo įrašomas iš karto po žodinio moterų leidimo įrašyti interviu. Vėliau visi interviu buvo transkribuojami.

Interviu atlikimo ypatumai: Dėl to, kad tyrimas vyko nuotoliniu būdu, galima išvelgti pliusų ir minusų. Plusai: tyrime dalyvavo moterys iš įvairių Lietuvos vietų, tai neapribojo tyrėjo rinktis PKS sergančias moteris tik iš netoliese esančių vietų, dėl to tyrime galėjo dalyvauti daugiau PKS sergančių moterų. Interviu galima buvo atlikti visiems palankiose vietose bei palankiu metu. Moterys sugebėdavo rasti nuošalią vietą namuose ir laiką kada galėjo būti vienos ir nieko netrukdomos. Minusai: keliuose interviu dėl interneto trukdžių kelioms sekundėms buvo nutrūkęs ryšys, taip pat viename interviu dėl prasto interneto garsas atsiliko nuo vaizdo, dėl ko buvo sunku tinkamai kontroliuoti „tylos“ pertraukų naudą.

2.4. Tyrimo duomenų analizės žingsniai

Tyrimo duomenys buvo analizuojami remiantis K. Charmaz konstruktyviosios grindžiamosios teorijos metodologija. Į tyrimo analizę buvo žiūrima kaip į procesą, kurio metu siekiama sumažinti duomenų apimtį juos pertvarkant ir analizuojant, kad empiriniai duomenys būtų konceptualizuoti, jog vėliau būtų pateiktos teorines tyrimo išvados.

Duomenų analizė buvo pradėta jau atlikus pirmuosius interviu. Po pirmųjų interviu buvo formuojami pirminiai kodai, kurie eigoje buvo keičiami, performuluojami, papildomi bei plečiami atitinkamai nuo kito atlikto interviu. Taip pat viso tyrimo metu, buvo naudojamos atmintinės, jos buvo trumpos, konkrečios, skirtos užfiksuoti atėjusioms mintims, emocijoms ar tam tikriems jausmams kilusiems atliekant interviu kodavimą. Įdomu, kad dalis atmintinių vėliau padėjo papildyti interviu analizės medžiagą. Atsižvelgiant į pirminius kodus bei atmintines, kiti interviu pagal juos buvo vykdomi labiau kryptingai, pagal tai kiek leido tyrėjo patirtis atliekant kokybinius tyrimus bei moterų nuotaika ir noras atsiverti tam tikru klausimu. K. Charmaz teigia, kad toks duomenų analizavimas padeda tyrėjui išlikti jautriam dirbant su duomenimis bei tai leidžia nustatyti tolesnę tyrimo kryptį bei padeda apibrėžti ko tiksliau reikėtų paklausti kitų tyrimo informantų norint pasiekti duomenų prisotinimą (Charmaz, 2008). Taip nuolatos, kaip teigia J. Mills, panardinant save į duomenis, duomenų analizės metu buvo siekiama gauti kuo daugiau naudingos bei dar neatskleistos informacijos iš tyrimo dalyvių naratyvų apie PKS sergančių moterų patirtis.

Teigiama, kad grindžiamosios teorijos tikslas yra „*abstrakčiomis sąvokomis, konceptualių tekstu nupasakoti ir perteikti tai, kas svarbiausia empiriniuose duomenyse*“ (Jasiukevičiūtė, 2014). Kad būtų pasiektas šis tikslas, duomenų analizės eigoje buvo atsižvelgta į K. Charmaz rekomenduojamas kodavimo procedūras: tyrimo problematikos apibrėžimas; pirminis duomenų rinkimas ir kodavimas; antrinis duomenų rinkimas ir kategorijų išskyrimas; teorinių konceptų vystymas ir atmintinių rašymas kaip nuolatinis procesas tyrimo metu (Charmaz, 2008). Dėl ko vykdant duomenų analizę buvo naudojamas pirminis kodavimas, fokusuotas kodavimas, ašinis kodavimas bei teorinis kodavimas.

Pirminio kodavimo metu buvo formuojami pirminiai kodai. Pirminiai kodai buvo trumpi, tie, kurie spontaniškai bei intuityviai atėjo į mintį skaitant sutranskribuotus interviu. Pagrindė jie buvo susiję su tam tikrais prasminiais vienetais. Vienas iš pirminio kodo pavyzdžių buvo *gydytojas neįsigilina į situaciją*. Kaip matoma, kategorija yra gana aiški ir vis dar arti tyrimo dalyvių patyrimo. Šiame etape, kaip ir kituose, buvo naudojami *in vivo* kodai, kurių pavadinimuose pritaikyta interviu ištraukos frazė ar žodis (Jasiukevičiūtė, 2014). Teigiama, kad tokie „*kodai svarbūs teoriniam jautrumui užtikrinti: gebėjimui matyti aktualius duomenis ir empiriką reflektuoti teorinėmis sąvokomis*“ (Glaser, Strauss, 1967). Fokusuoto kodavimo etape pirminiai kodai jau buvo analizuojami bei jungiami į labiau abstrakčius vienetus. Juos sujungus ir abstraktinius jau buvo gauti didesni duomenų kiekiai analizei. Kaip pavyzdys fokustuoto kodavimo metu buvo gauta kategorija *santykis su sveikatos priežiūros specialistu*. Ji buvo jau labiau abstrakti bei po savimi padengė daugiau įvairių įžvalgų tolimesnei teorinei duomenų analizei. Savaime tarsi buvo atliktas duomenų rūšiavimas, kurio metu buvo formuojamos kategorijos bei subkategorijos.

Ašinio kodavimo etape buvo siekiama susieti kategorijas su subkategorijomis. Ašinis kodavimas pirminio ir fokusuoto kodavimo metu sukurtose kategorijose ir subkategorijose padėjo rasti tarpusavio sąryšius, kurie vėliau buvo kontekstualizuojami, siejami su teorijomis (Glaser, Strauss, 1967). Šiame etape duomenys buvo tarsi sujungti į vieną bendrą visumą, kurie, kaip teigia Jasiukevičiūtė, leido atskleisti ir konstruoti tokius kategorijų tarpusavio ryšius ir jų aspektus, kurie buvo labiausiai tyrėjos matomi ir identifikuoti kaip svarbūs tiriamam reiškiniui analizuoti (Jasiukevičiūtė, 2014). Pastebima, kad „*konceptualizavimas (esminės, ašinės kategorijos radimas) ir teorinis situacijos analizavimas yra svarbus, tačiau prioritetas yra teikiamas detalėmis turtingam situacijos aprašymui, tyrimo dalyvio naratyvui. Besivystančios, besiplėtojančios temos (o ne konceptai ar kategorijos) šioje grindžiamosios teorijos versijoje užima svarbiausią vietą*“ (Orlova, 2014), dėl ko rezultatų analizėje buvo stengiamasi plačiai aprašyti tyrėjo informaciją iš tyrimo dalyvių pasakojimų, bandant atskleisti teorines išvadas. Teorinio kodavimo etape buvo siekiama teorinio pagrįstumo. Jasiukevičiūtė išskiria vieną esminę ašinio

ir teorinio kodavimų skirtį: „*konceptualizuotos kategorijos jau analizuojamos ne atskirai, o sujungiamos į bendresnio pobūdžio sistemą, kurioje dar stipriau išryškinama pagrindinė kategorija*“ (Jasiukevičiūtė, 2014). Visi šie proceso žingsniai buvo smarkiai susipynę, tačiau K. Charmaz ir nesistengė įpareigoti tyrėjo griežtai jų laikytis, ji skatino tyrėjo laisvę, kas leido leistis į nežinomybę ir nesaugumą remiantis lanksčiomis konstruktyviosios grindžiamosios teorijos metodologijos gairėmis. Verta pastebėti, kad „*K.Charmaz (2010) akcentuoja, jog šios procedūros turi tapti tyrėjui padedančiais, o ne trukdančiais instrumentais, todėl turi būti taikoma lanksčiai, atsižvelgiant į tyrimo situaciją*“ (Žydzūnaitė et al., 2017). Dėl ko viso tyrimo analizės metu buvo lanksčiai žiūrima į kodus, vyravo nuolatinis grįžimas prie šios procedūros. Buvo jaučiama laisvė duomenų analizės etapiškume, nuolatos grįžtama prie duomenų analizės, reflektuojama bei taisoma. Skirtingos analitinės procedūros buvo kartojamos, atliekamos vienu metu ir įvairiais analizės proceso etapais (Gaižauskaitė et al., 2016).

2.5.Tyrimo etika

PKS sergančių moterų interviu metu buvo laikomasi bendrųjų kokybiniais tyrimams keliamų etikos principų. Kadangi šie interviu susiję su intymiais bei atveriančiais sveikatos tema naratyvais, buvo ypatingai svarbu užtikrinti PKS sergančių moterų saugią aplinką. Prieš tyrimą šių moterų buvo prašoma dalyvauti tyrime, taip užtikrinant savanorišką nepriverstinį dalyvavimą tyrime. Verta pastebėti, kad šios moterys labai noriai sutiko dalyvauti tyrime, dėl tokių tyrimų trūkumo bei tai indikavo, kad jos nori būti išgirstos. Taip pat buvo prašoma žodinio sutikimo daryti interviu garso įrašus, gavus sutikimą – interviu buvo pradedamas įrašyti. Šio tyrimo metu yra užtikrinamas tyrimo dalyvių konfidencialumas. Anonimiškumo buvo siekiama pakeičiant informantų vardus, transkribuojant tekstą pakeičiant vietovių, kitų reikšmingų pavadinimų ir detales, iš kurių būtų galima lengviau identifikuoti asmenį. Tyrimo dalyvėms buvo asmeniškai pristatytas tyrimo tikslas bei buvo atsakyta į iškilusius klausimus, taip pat pristatyta, kad šios moterys interviu galėjo nutraukti bet kuriuo metu.

2.6.Tyrimo ribotumai

Šiame skyriuje siekiama atskleisti šio tyrimo ribotumus, kaip jie galėjo paveikti tyrimo eigą bei rezultatus:

1. Tyrimas buvo vykdomas nuotoliniu būdu, dėl ko keliuose interviu nutrūko ryšys bei buvo sunku pajauti „tylą“, dėl ko galėjo būti prarasta dalis moterų minčių; Taip pat, ne su visomis moterimis interviu vyko vaizdu, dėl ko sunku vertinti jų kūno kalbą.

2. Buvo pasirinktos visos moterys, turinčios PKS diagnozę. Ateityje reiktų išskirti moteris patyrusias persileidimą bei nevaisingumą – jų išgyvenimai verti gilesnių įžvalgų. Taip pat galima būtų išskirti moterų išgyvenimus pagal simptomus.
3. Tyrimas neapėmė tyrimo dalyvių partnerių, šeimos narių. Rekomenduotina apklausti sveikatos priežiūros specialistus diagnozuojančius PKS. Jų patirtys galimai būtų vertingos papildant šį tyrimą.

3. REZULTATŲ ANALIZĖ

3.1. Moterų naratyvas policistinių kiaušidžių sindromo procese

3.1.1. PKS diagnozė: *labai sustresavau, labai išsigandau*

Tyrimo metu gauti duomenys leidžia daryti prielaidą, kad informantės kreipėsi į gydytojus dėl plaukų slinkimo, padidėjusio plaukuotumo, nereguliaraus mėnesinių ciklo bei dalis moterų dėl nevaisingumo. Sužinojusios apie PKS diagnozę dalis moterų patyrė **pirminį šoką**. Pirminį šoką apibūdina šie merginų išsireiškimai: „*šokas iš tikrųjų buvo <...> kaip žaibas iš giedro dangaus toks, net nesitikėjai visiškai*“ Inf. 9, „*<...> mane labai šokiravo ir aš supratau, kad aš čia įklimpau labai ilgai ir, kad čia man su tuo reikės gyvent ir bandyt taikytis visą savo gyvenimo darbo būdą ir taip toliau, viską teks keisti.. Ir nuuu, nemeluosiu, gyvenimo kokybė pablogino smarkiai*“ Inf.4, „*atrodo žemė iš po kojų slysta*“ Inf.1, „*<...> labai susinervinau, kai pasakė, kad visgi yra tas sindromas*“ Inf.2. Paklausus kodėl moteris apėmė tokie jausmai pagrinde jų atsakymuose dominavo **baimė dėl pastojimo bei persileidimo**: „*ar galėsiu susilaukti vaikų ar ne?*“ Inf.1, „*iš dalies gal baisu, kad niekada vaikų negalėsiu turėti, nu kaip kur suvoki, kad teoriškai taip, galiam viską susitvarkyti ir tikrai realu ten pastoti, nu bet ir vėl skaičiau, kad ten pastojus ir persileisti ta didesnė rizika*“ Inf.7, „*aš manau, kad tai buvo labai man reali suvokta iškilusi grėsmė pastojimui, nes aš visad labai norėjau vaikų ir supratau, kad su šita diagnoze nebus man lengva pastoti <...> labai sustresavau, nes nu irgi sakau, o tai ką daryti? Sakau, tai kaip reikės vaikų susilaukti? ar aš .. ką aš galiu daryti?*“ Inf.2, „*aišku yra truputėli baimių, kai pagalvoji apie vat neštumo planavimą*“ Inf.9 bei **nežinomybė dėl ateities**: „*aš nežinau ką ji man padarys šita liga. Šiuo metu ji man naikina plaukus, mano veido odą. Ir aš nežinau ką ji man toliau darys su mano gyvenimu. Kaip neverkt? Čia nėra peršalimas, kur ai nustačiau blogiai, pasigydziau, praėjo nu vėliau gal vėl peršalsiu... O čia yra lėtinė būklė. Aš visada dabar taip gyvensiu*“ Inf.4.

Savijauta sužinojus apie PKS apibūdinama kaip **tragiška**. Pastebėta, kad dalis informančių sužinojusios apie PKS patyrė šoką, dėl to, kad prieš tai nebuvo girdėjusios apie šią diagnozę ir **jautė didelį informacijos apie šį sindromą trūkumą**: „*tai iš tikro pirmas dalykas – pasimečiau labai, nes nebuvau net girdėjus, kad toks dalykas egzistuoja*“ Inf.5, „*aš net neįsivaizdavau kas tai yra <...>*“ Inf.1. Atsižvelgiant į tai, kad šią diagnozę turi viena iš dešimties moterų čia galima įžvelgti didelį informacijos apie šią ligą stygių. Verta pastebėti, kad dalis informančių sužinojusios diagnozę iš karto paskambino pasiguosti mamai, taip tarsi siekdamos palaikymo iš artimo žmogaus: „*atsimenu, kad kitame mieste būdama mamai skambinau ir pasakojau ką man pasakė per apžiūrą ir, kad tada pradėjau verkti,*

nes nu man tai atrodė nu tikrai kaip pasaulio pabaiga, nu vat kažkas tai baisaus <...>“ Inf.2, „paskambinau mamai ir prablioviau pusę dienos tikriausiai” Inf.7. Jos patyrė informacijos apie PKS diagnozę trūkumą: „**tau nieko labai daug nepaaiškina, paaiškina maždaug, kad galbūt negalėsi turėti vaikų ir panašiai.** <...> Ir kažkaip labai baisai viskas atrodė (juokiasi)“ Inf.7.

Kelioms informantėms sužinojus diagnozę tarsi didelio šoko nebuvo, tačiau tai atsiremia į amžių, kada joms buvo diagnozuota PKS bei nežinojimo PKS pasekmių: „*tuo metu aš per daug nieko ir negalvojau, nu okey aš supratau tai smegenyse. Man sakė, kad tai yra PKS, nu **aš net nelabai įsivaizdavau, bet maždaug tai netrukdo nieko, man gydytojai pasakė, kad gali būti tau bus sunkiau pastoti, bet nu gali būti, man nei rūpėjo tie vaikai, nei kažką, tai iš principo mano gyvenime nu niekas nepasikeitė***“ Inf.6, „*nuo 19 metų iki dabar nieko nedariau*“ Inf.8. Sunkios emocijos atėjo vėliau, kai nusprendė susilaukti vaikų, tačiau buvo diagnozuotas nevaisingumas, tarsi įvyko antrinis diagnozės sužinojimo šokas:

„gal metai prieš.. kol su X (vyro vardas išimtas dėl anonimiškumo – tyrėjo pastaba) nesusigalvojom susilaukti vaikų. Tai šitas dalykas, aa, sunkina situaciją <...> Tai buvo gerus pusę metų, buvau visiškai ne tas žmogus, koks buvau iš esmės. Am.. Buvo sunku šypsotis, galvoti apie kažką gero <...>(susigraudino)..“ Inf.8,

*„nusprendėm, kad nu norim vaikų ir **tada vėl viskas iš naujo prasidėjo**“* Inf.10,

*„Buvo labai... Visiškai amerikietiški kalneliai su tuo kaip aš sužinojau savo diagnozę, nes gavosi, kad man diagnozavo sindromą, tada nebe, tada vėl jį diagnozavo. Tai ir **emocijos va taip ir važinėja su ta diagnoze** <...>“* Inf.2.

PKS sergančių moterų naratyvai atskleidžia, kad sveikatos priežiūros specialistai taiko skirtingus diagnostinius kriterijus PKS diagnozuoti. Toks neaiškus ligos diagnozavimas moterims yra emociškai labai sunkus bei varginantis Pastebėta, kad po nevaisingumo diagnozės daliai moterų buvo sunku grįžti pas gydytojus, nes bijo vėl nusiminti:

*„pavyzdžiui kažkodėl **sunku būdavo nueiti pas gydytoją, vat po tos diagnozės, vat man buvo labai sunku morališkai, nes vat man kažkaip jausdavosi, kad aš nenoriu vėl girdėti, kad ten nieko gero iš echoskopu, kad ten tyrimai blogi, ar ten dar kažkas ir kad ten reikia stimuliuoti kiaušides, jeigu ten nori, nu aš kažkaip.. labai to **nenorėjau girdėti ir aš pati pasakydavau sau, kad nu reikia, ta prasme, kad čia mano galvoje daugiau viskas ir pati save palaikydavau daugiausiai*****“ Inf.2.

„Bet dabar aš esu tokio emocinėj būsenoj, kad aš nebenoriu eiti pas daktarus, nes aš vėl bijau.. tuščiai tikėti, kad viskas bus okay. Tai žinai, taip emocijos iš tikrųjų žiauriai daug šokinėja.“ Inf.8.

Taigi, sužinojus apie PKS diagnozę daugelį moterų lydėjo šokas bei nežinomybė. Nežinomybė pagrįdė siejama su vaikų susilaukimu bei dėl simptomų pasireiškimo ateityje. Keliami klausimai ar simptomai dar labiau išprogresuos? Ar galėsiu susilaukti vaikų? Toms moterims,

kurioms pradžioje stipraus šoko dėl diagnozės nebuvo, simptomai netrukde kasdienio gyvenimo bei jos nieko nekeitė, tačiau jos patyrė antrinį šoką vėliau, kai nusprendė susilaukti vaikų ir išgirdo nevaisingumo diagnozę. Šie jausmai yra sunkiai palyginami su merginomis, kurios kol kas susilaukti vaikų neplanuoja, joms emociškai labai sunku grįžti pas gydytojus, nes nenori pajauti pakartotinio nusivylimo. Pagrindė jaučiama baimė, liūdesys, nežinomybė bei gėda.

3.1.2. Lėtinės ligos priežasties ieškojimas: kodėl man? Kaip ji atsiranda?

Analizuojant PKS sergančių moterų naratyvus pastebėta, kad dažnai yra keliamas klausimas *kodėl aš susirgau? Dėl ko čia taip atsitiko?* Keliamas klausimas bei ieškoma atsakymų: *„kilo klausimas kodėl man? <...>“* Inf.2, *„kodėl aš tokia esu? Man labai didelis klausimas, aš suprantu, kad tai genetinė predispozicija, bet tai iš kur? Gal anksčiau nebuvo kosmetikos <...>“* Inf.4, *už ką man? (Inf.5)*. Bandoma atsigręžti į praeitį ir išsiaiškinti kas turėjo įtakos šios ligos išsivystymui: *„ir kažkaip ieškai priežasčių ką aš savo gyvenimo eigoje padariau, kad man kliuvo šitas sindromas?“* Inf.2, *„gal tuo metu... ne taip gal ir sveikata rūpėjo <...>“* Inf.8. Pradedama gilintis į šeimos istoriją tarsi norint išvengti savęs kaltinimo dėl pasireiškusios ligos:

„pradedi ieškoti kažkokių genetinių veiksnių, nes kai kurie ir atitinka, nu pavyzdžiui kažkada bus, kad PKS dažniau turi mergaitės, kurių šeimoje ten yra viršsvorio ir pavyzdžiui tėčiai turi antro tipo cukrinį diabetą. Ir mano tėtis turi antro tipo cukrinį diabetą ir nu mano giminėj niekas nėra nei kūdi ar ten dar kažkas, tai tada labai atsiranda tas noras kažką pakaltinti. Nu vat kažkas giminėj kažkokie genai, kad man taip yra, arba, kad ten mano tėvai ten kažką padarė, kad ten taip yra <...> tada pradėjau galvoti, ką ten mano mama padarė, kad man jis yra“ Inf.2.

„Ir iš kur tie nauji sporadiniai atvejai? Nes mano šeimoje nei cukriniu diabetu, nei endokrininėm ligom niekas nėra sirgęs...“ Inf.4.

Teigiama, kad tai *labai emociškai ap sunkina*. Taip pat, moterų naratyvuose pastebėtas didelis noras susirinkti kuo daugiau informacijos apie PKS: *„O kur glūdi pradinė priežastis? Nes čia labai daug kas.. pvz skydliaukės sutrikimai kartu su PKS eina koja kojon“* Inf.4., *„labai didelę frustraciją sukelia ir tai, kad neaišku kaip su tuo tvarkytis ir neaišku kur glūdi priežastis ir kas būtų pirminis triggeris“* Inf.4, tai paskatina daugiau domėtis apie ligą bei teigiama, kad *„visokių teorijų prisiskaičiau dėl ko man tai galėjo išsivystyti“* Inf.1. Tokią tarsi saviedukaciją apie ligą paskatina **nežinomybė** (*„tu nežinai ką su tuo daryti, nes niekas normaliai nepaaiškina, ką su tuo daryti“* Inf.2), **informacijos apie ligą trūkumas bei gydytojo nesupažindinimas su PKS**: *„norėtusi, kad būtų, na, ir Lietuvoje kokių gydytojų, kur galėtum nueiti ir tau kažkaip nukreiptų ta tinkama linkme. Ir nereikėtų pačiai krapštytis viską ir bandyti suprasti*

kaip ten kas veikia.“ Inf.7. Atradus daugiau informacijos apie PKS tarsi suteikė vilties, įkvėpė: „*pradžioje kol neieškojau informacijos, kai nežinojau, kad tiek informacijos yra angliškai, tai jaučiausi beviltiškai. Tiesiog pasidaviau (verkia). Bet dabar kai žinau, kad yra tiek informacijos, tiek paramos, tai kažkaip atsirado didesnis noras, kaip sakant, motyvacijos daugiau. Tiesiog kovoti už save*“ Inf.5. Domėjimasis apie ligą tarsi suteikia jėgų sugyventi su liga, pakovoti už save ir net sugyventi su sindromu: „*reikia turėti tas žinias, kad tu galėtum su tuo sindromu tiesiog susigyventi ir jis tau nemaišytų gyvenime*“ Inf.10. Taip pat, teigiama, kad domėjimasis liga yra svarbu, kad nebūtų *pasiduodama kitų įtakai*. Pastebėta, kad daugiausiai yra domimasi apie ligą anglų kalba, nes lietuvių kalba šios informacijos trūksta („*lietuviškuose puslapiuose informacijos labai mažai*“) bei taip galima pasiekti naujausią informaciją: „*anglų kalba yra visi tie moksliniai straipsniai kur visa naujausia informacija yra, kur apie visus klinikinius, tyrimai ateina į populiariąją mediją, tai vis tiek užtrunka laiko*“ Inf.10 bei prieiti platesnių išvadų apie savo simptomus bei ateities perspektyvas su šia liga: „*pradėjau jaustis pavargus, gal tiesiog nuovargis darbe. Tiesiog nesusiejau to iki tol, kol nepradėjau pati tuo domėtis*“ Inf.5, „*daugiausia domėjausi dėl to, kad nu blemba dabar nenoriu vaikų, o jeigu norėsiu ir tada negalėsiu tai ką tada daryt? Tai išvis gal, išviso gal čia nuosprendis, gal iš viso negalėsiu jų turėti iš tos pusės daugiausiai skaitinėjasi, domėjausi <...>*“ Inf.9.

Duomenys atskleidė, kad merginos **yra linkusios dalintis savo įgytomis žiniomis su kitomis** merginomis: „*<...> nu aš ir esu pasiskelbusi grupėje, kad iki nueinant pas gydytoją, kad aš galiu kažkiek, ką išmanau pati, galiu kažką pakonsultuoti iš tyrimų. Va, smagu prie to prisidėti*“ Inf.4. Iš savo patirties merginos **guodžia kitas bei suteikia joms informacijos**: „*turėjau draugę, jai pradėjo augti svoris, dingo mėnesinės ir jai pasakė PKS. Aš tuo metu jau šiek tiek žinojau. Ji man sako, kad tas yra PKS? Tai aš jau kažkiek galėjau papasakot, kažką pasakyti*“ Inf.5, suvokimas, kad *tu nesi tokia viena pasaulyje* skatina **dalintis informacija**, nes: „*gal kitam bus gerų patarimų iš esmės.. arba surasi kažkokį sprendimą sau pačiai ir pritaikysi*“ Inf.8, dalinamasi patikima informacija: „*bent Facebook grupėje tai man patinka karts nuo karto ką nors parašyti tokios mokslu ir teorija pagrįstos informacijos, nes man atrodo, kad ten dauguma moterų ten labai daug kalba iš emocijos ir savos patirties*“ Inf.10. Taip pat domėjimasis liga moterims yra tarsi viltis atrasti gydymą: „*atrodo, kad atsiras knyga, kuri pasakys man viską ką daryti, kaip man jį išgydyti. Ir ieškai tos knygos*“ Inf.2.

Taigi, PKS sergančios moterys taip pat neišvengia klausimo kodėl man? Jos aktyviai ieško ligos priežasties, daugiau domisi apie simptomus ir jų galimą poveikį ateityje. Aktyvus moterų domėjimasis apie ligą žymi informacijos trūkumą apie šią ligą, ypač lietuvių kalba, taip pat, išsiaiškinta, kad daugumai

moterų gydytojai nesuteikia informacijos apie PKS. Įgytomis žiniomis apie ligą PKS sergančios merginos yra linkusios pasidalinti su kitomis merginomis, apšviesti naujai susirgusias moteris PKS liga.

3.1.3. PKS valdymo procesas: *viskas yra procesas*

Analizuojant kokybinius duomenis, pastebėta, kad moterų naratyve vyrauja stiprus kovojimas su šios ligos simptomais. Su laikinu sustingimu bei izoliacija susiduria moterys negalinčios pastoti, tačiau, jos labai save palaiko ir vedamos siekiamybės susilaukti vaikų nenuleidžia rankų. Tuo tarpu ligos „kovojimas“ su liga vyravo praktiškai visuose interviu. Jis buvo dėl kelių priežasčių: noro sumažinti simptomus, turinčius poveikį išvaizdai bei noro susilaukti vaikų. Viename interviu mergina teigė esanti patenkinta savo gydymu, nejaučianti jokių PKS ligų simptomų dėl vartojamų kontraceptikų, dėl ko ji nekeitė savo gyvenimo būdo ir jos PKS naratyve vyravo pozityvios susitaikymo su PKS natos. Tai tarsi patvirtina Bury (1991) žodžius, kad į ligą yra žiūrima priklausomai nuo to kiek pasekmių ji sukelia sergančiajam, dėl ko ligai kiekviena moteris suteikia savo prasmę per savo išgyvenimus su ja.

Charmaz (2010) teigia, kad patiriant lėtinę ligą natūraliai keičiasi ir gyvenimo būdas ir kiti prieš ligą buvę įprasti dalykai. Tą tarsi patvirtina ir šis tyrimas, vienos informantės teigimu: „iš esmės reikia pakeisti savo gyvenimo būdą“ Inf.10. Dalis informančių, vedamos noru panaikinti savo simptomus, **keitė savo gyvenimo būdą**: „<...>atsisakau cukraus, arba sakykime, aš šito nevalgau, <...> ten daugiau laiko skiri sau, kažkokiai meditacijai ar ten į vonių nueiti pagulėti parelaksuoti nu ta prasme“ Inf.10, „svarbiausia atsisakyt angliavandenių, batono, miltų, cukraus. Nu kas negerai to reikia atsisakyti. Tada viskas man susireguliuavo ir atsikimšo kiaušintakiai ir mėnesines kiekvieną mėnesį atsirado ir atsirado šansų pastoti“ Inf.3. Nepaisant to, kad imtis pokyčių gyvenime yra sunku: „Nu bet kaip reikia išjudėti iš to taško? <...>atrodo tiek daug dalykų reikia keisti.. ir kažkaip.. nežinau.. nežinau.. net rankos atrodo nekyla pradėti, nes nu žinai, ant kiek sunku bus, ir atrodo tempi tempi tą laiką <...>“ Inf.7, yra suvokiama, kad reikia kažką pradėti daryti nenorint leisti ligai progresuoti: „tai aš stengiuosi gydytis nu, nu kaip ir gydytis, maistu ir sveika gyvensena, kad ir kaip tai skambėtų juokingai gal, bet paskaičiau ir google, mokslinių straipsnių, kad ten valgymas subalansuoja hormonus, tai vat stengiuosi sveiką gyvenseną palaikyti“ Inf.1, „taip, bandau keisti mitybą. Bandau atsisakyti duonos, bulkos, bet kartais nuo karto dar baltų bulvių suvalgau“ Inf.5. Verta atkreipti dėmesį, kad didesnė dalis informančių gyvenimo būdą keitė po gilesnio domėjimosi PKS liga. Deja, neretai ligos valdymo procesą lydi **nerimas, stresas**: „negi dabar nė biškio gyvenime negaliu stesuoti, nes iš karto nebesergu?“ Inf.2, „čia

negalima, jeigu čia tą suvalgysi tai bus taip, jeigu čia nedamiegosi bus taip, čia negerk alkoholio, rytoj tave išbers. Čia negali suvalgyti vat šito pyragėlio, nes vat bus blogai, nes vėl pasireikš kokie nors viorškinimo sutrikimai <...> kiekvieną kartą kažką valgydama galvoju, ar čia blogai, o gal čia pablogins rodiklius, gal čia.. ar čia yra cukraus, aš negaliu tiesiog į pasimatymą nueiti atsiprašant. Nes vaikas paima man kavos ir ten nepaklausia įdeda cukraus ir nu aš geriu tą kavą, bet aš tuo metu stresuoju, kad aš geriu tą kavą su cukrumi“ Inf.4, „man tada tas torčiukas atsiliepia kažkokiais spuogais ant veido <...> tu jau žinai, kad okey tas torčiukas jis nevertas to, tai geriau rinksiesi kokį bananą“ Inf.10, tai stipriai turi įtakos PKS merginų kasdieniam gyvenimui: „faktas kad įtakoja kasdienį gyvenimą. Nori išvažiuoti į kelionę, nu vis tiek važiuoji dažniau su draugais, vat nori panaktinėti, per kokią naktį nemiegoti, bet tu negali sau to leisti, nes vėliau organizmui bus labai blogai“ Inf.7. Žinoma, dėl PKS kompleksškumo, visoms merginoms gyvenimo būdo keitimas suteikė skirtingų rezultatų – vienoms teigiamų rezultatų („kai pradėjau žiūrėti mitybą, pradėjau žiūrėti ką valgau pradėjo krist svoris, man jos (mėnesinės – tyrėjo pastaba) atsirado kaip laikrodžio kiekvieną mėnesį“ Inf.3) kitoms, kurioms sveikata nepagerėjo, suteikė tik daugiau beviltiškumo jausmo („viską man pavyko susitvarkyti ir savo gyvenimo būdą ir režimą, ir gėriau papildus vitaminus ir taip toliau, bet kaip bėrė mane taip bėrė. Ir plaukų slinkimas tikrai nesiruošė nei kiek stoti (atsidūsta)“ Inf.4), tačiau tai priklauso nuo siekiamo rezultato. Moterų, kurioms gyvenimo būdo keitimas padėjo panaikinti ar apmažinti PKS simptomus arba ligą pavyko sukontroliuoti su vaistais be šalutinių poveikių, požiūris į ligą yra pozityvesnis: „žiūriu į tai pozityviai, kad nu aš kontroliuoju tą situaciją kas mano galiai“ Inf.9, „nu aš kažkaip stengiuosi ir tos pozityviosios pusės kalbėti, kad, am, viskas, am, ta prasme, viskas tikrai yra suvaldoma. Gal ta diagnozė ji... tik pradžioje kažkaip bauginančiai skamba, bet nėra ji tokia bauginanti kaip ten gali atrodyti“ Inf.10. Keliuose interviu pastebėta, kad merginos tarsi *atsiduria aklavietėje*, nes nežino kaip tiksliai keisti savo gyvenimo ritmą bei keliamas klausimas kodėl gydytojai nesuteikia reikiamos informacijos apie šios ligos valdymą. Moterys, kurios susiduria su nevaisingumu bei persileidimu, pabrėžia, kad yra būtina kažkuo užsiimti (*toks galvos išvalymas*): „turi pastoviai dirbti, kaip ir dėl santykių dirbi, taip ir dėl pačios savęs, kad tiesiog susitvarkytum su savo visai įmanomais gyvenimo velniais <...> Tas kelia daug streso, dėl to atsirado joga ir meditacija mano gyvenime, šiaip veikla, kuri atjungia tavo galvą ir atitraukia mintis“ Inf.8. Kad mintimis būtų atitrūkta nuo nevaisingumo informantė užsiėmė sena jai patinkančia veikla: „vėl pradėjau gyventi taip kaip aš gyvenau anksčiau. Tiesiog. Pradėjau, tiesiog, savo pomėgius... vėl užsiimti jais“ Inf.8. Kitų moterų, norinčių susilaukti vaikų taip pat dominavo svarba *mylėti save* bei *rūpintis savimi*. Taigi, kiekvienos PKS turinčios merginos ligos valdymas priklauso nuo siekiamų tikslų bei pasiektų rezultatų.

Verta pabrėžti, kad šių moterų PKS valdymo kelionę lydi **nuolatinė viltis**: „*tie pastovūs vaistai, papildų ieškojimai, gal šitas padės, gal šitas padės <...> Aš kažkaip tikiu, kad nu galbūt yra kažkurie papildai ar dar kažkas. Ar kažkokie nu, nežinau, gyvenimo būdo pokyčiai. Kažkokia dieta, kurios aš dar neatradau. Ir dėl to kol kas maitinuosi ne visiškai teisingai, kurių dėka įmanoma šita būkle atsikratyti..*“ Inf.4, „*perskaitai ar išgirsti apie kažkokį papildą ar preparatą, ar kokią vaistažolę, ar dar kažką kas gali padėti, tai sukyla noras pabandyti <...> o gal vat pabandyčiau ir susitvarkytų viskas. Atsiranda toksai vat spėliojimas, kad nu o gal aš galiu kažkaip išsigydyti tą sindromą*“ Inf.2.

Dalis moterų tarsi **susitaiko** su PKS: „*pratinu save prie minties, kad čia yra ilgalaikis dalykas. Kad jis turbūt ne per naktį atsirado, tai ne per naktį ir turbūt dingtų, jeigu dingtų iš viso. Nuolatinis susitaikymo kelias toks, vingiuotas ir duobėtas. <...> supranti, kad nėra prasmės ar, kad vis tiek kažkas keičiasi arba nesikeičia ir, kad priklauso nuo tavęs pačios ir ne, tai aš manau, kad kiekvienai ateina laikas kada susitaiko su tuo*“ Inf.2, „*su tuo susigyvenau, užmiršau, nieko nedariau, nes galvojau nu čia vis tiek vaikų neplanuoju, su sveikata truputį susidorojau*“ Inf.8, tarsi : „*turi pats kažkiek bandyti tikėti, kad gali, aš tikrai tikiu ta mintim. Tikrai, tikrai tikiu.*“ Inf.3, „*savo požiūri reikia į tai pakeisti ir vien nuo to yra labai daug pokyčio ateina*“ Inf.2, „*tai čia, manau, labai priklauso tas savotiškas požiūrio klausimas, tai kaip tu į tai pasižiūrėsi, tai dėl to sakau man nekelia kažkokio tai liūdesio ar baimės tas viskas tvarkoje*“ Inf.9. Taip pat, su laiku ateina PKS **įprasminimas** bei **vertinimas**: „*atsimenu, kai labai stresuodavau, kad nesusergu mėnesinėm, kažkada pagalvojau, jau praeitą vasarą, oi blemba, gal ir gerai nesirgti per visą vasarą. Va kaip maždaug ramiai galėsiu prie ežero važiuoti ar dar kažkas. Nauda to sindromo <...> iki šito sindromo aš nuuuu, mėnesinės tai buvo kažkas tokio, nu kaip.. problema kažkokia <...> ir kai mėnesinių nebuvo labai ilgai aš supratau, kad aš pasiilgau mėnesinių, ir kad **man jos pasirodė tokios vertingos***“ Inf.2, „*nu gal čia perspektyvoje net ir gerai, bet aš pradėjau labai išrankai žiūrėti su kuo aš susidedu. Ir jeigu aš turiu bet menkiausią įtarimą, kad amm, kad su manim būnama yra dėl nu dėl tiesiog traukos, išvaizdos ir taip toliau, ir kad tokie dalykai ten su mano sveikata bus arba.. praignoruoti, arba nesuprasti, arba neišgirsti aš net nesusidedu. Galbūt perspektyvoje, tai netgi geriau, nes nu padeda filtruoti.*“ Inf.4, „*ta prasme iš esmės aš tai va taip irgi dabar sakau šita **diagnozė jinai man leido sužinoti daug daugiau apie save, apie savo kūną**, kas tinka, kas netinka nu ir atlikti jo poreikius*“ Inf.10, „*žinoma, vienintelis dalykas, kuris galbūt geras šitoj kelionėj yra tai, kad aš pratinuosi sveikiau gyventi <...>, nepersidirbti, aš stengiuosi save tausoti, nes aš tada žinau, kad kiekvienas stresas, persidirbimas ir taip toliau provokuos mano blogesnę savijautą. <...> **vargu ar jeigu ne ši liga** ir ne visi plaukų slinkimai, ir mane varginantys simptomai, ar kas nors kitas ir tiesiog vat ten.. **ar ten tiesiog sąmoningumas, kada nors mane paskatintų šitų veiksmų imtis***“ Inf.4. Tarsi ateina suvokimas, kad „gal

ta diagnozė ji... tik pradžioje kažkaip bauginančiai skamba, bet nėra ji tokia bauginanti kaip ten gali atrodyti.“ Inf.10, tačiau jis išskirtinai pastebimas tik tuose naratyvuose, kuriuose ligos valdymas yra sėkmingas (susilaukia vaikų, atsiranda mėnesinės, suvaldomi simptomai, turintys įtakos išvaizdai).

Gyventi su lėtine liga *reikia išmokti*. Mokymasis tai ilgas, skausmingas ir sudėtingas procesas. Kuo aktyvesnį vaidmenį žmogus prisiima savo ligos gydyme, tuo jam lengviau įveikti lėtinės ligos keliamus iššūkius: *„nu keičiasi, tas pats sindromas ir kūnas, ir viskas keičiasi ir taip kaip yra dabar nebūtinai reiškia, kad bus amžinai. <...> nebūtinai taip bus visada ir viskas gali būti geriau, gali būti geriau, bet nu kad viskas keisis. Vis tiek tai yra labai dinamiškas dalykas, nors jis atrodo labai pastovus“* Inf.2, **PKS liga yra** įvardijama kaip **procesas**: *„man atrodo, viskas yra procesas <...> Bet šiaip nu tai buvo toks metų laiko darbas ar procesas, kur žingsnis po žingsnio aš mačiau tam tikrus pagerėjimus“* Inf.10. Yra suvokiama, kad ši liga yra *suvisam* ir teigiama, kad *su sindormu gyveni pirmiau galvoje* (Inf.2): *„aš tik mintyse kartojau ir ilgai kartojau, kad nu va susirinkite savo karoliukus ir išeikite. Tai nežinau gal kažkiek padėjo“* Inf.3, *„aš nuėjau pas ginekologę ir sakau man čia taip yra ir jinai sako, ne sako tau taip nėra sako, tau čia taip galvoj ir jo, kitą dieną nustojo skaudėti“* Inf.10, *„aš pati pasakydavau sau, kad nu reikia, ta prasme, kad čia mano galvoje daugiau viskas ir pati save palaikydavau daugiausiai“* Inf.2. Teigiama, kad *„kuo mažiau bandai jį (kūną – tyrėjo pastaba) kontroliuoti ir pastatyti jį į kažkokius rėmus, tuo geriau ir kūnas reaguoja“* Inf.2, teigiama, kad diagnozę reikia tiesiog *„turėti ir su ja gyventi, ir negalvoti, kad tu ją ten kažkokią turi, tu tiesiog vat pritaikai, sau kažkokį kitokį gyvenimo stilių“* Inf.10. Ligos valdymui tarsi suteikiamas teigiamas atspalvis.

Taigi, po bandymo atsakyti į klausimus kodėl ši liga pasireiškė būtent joms, vėliau seka ligos valdymo procesas. Pagrindė savo ligos valdymu užsiėmė moterys, nustojusios vartoti kontraceptines tabletes, norinčios sustabdyti progresuojančius simptomus bei susilaukti vaikų. Taip pat pastebėtas didesnis noras keisti gyvenimo būdą pas informantes, kurios pačios ieškojo informacijos apie ligą arba joms gyvenimo būdą keisti nurodė gydytojas. Pastebėta, kad dauguma moterų patyrė informacijos apie ligą trūkumą, pasigedo detalesnio gydytojų išaiškinimo apie pačią ligą. Tai galėtų paskatinti moteris domėtis bet kokia informacija, galbūt netgi tokia, kurios patikimumas būtų kvestionuojamas. Nerimas dažniau kyla pačioje pradžioje, kai moteris lydi nežinomybė nuo ko pradėti domėtis, kokia informacija yra patikima. Įgyjant daugiau žinių apie ligą, atsiranda didesnis pasitikėjimas savimi.

3.1.3. PKS gydymas: *giliau žiūrėkite, giliau*

Analizuojant PKS sergančių moterų patirtis pastebėta, kad gydymas užima labai svarbią dalį jų gyvenime. Žinoma, kad pagrindinis PKS gydymas šiai dienai yra hormoninės kontraceptinės tabletės. Jos skiriamos, kad nevešėtų gimdos gleivinė, kad būtų išvengta onkologinių PKS ligos pasekmių, tačiau su jomis tikroji ovuliacija nevyksta, dėl ko mėnesinės, kaip įvardija informantė, yra *netikros*. Šis momentas svarbus norint plačiau suprasti šių moterų išgyvenimus.

Gydymas nekelia abejonių informantei, kai jis nekelia šalutinių poveikių bei kol nėra planuojama pastoti: *„išgeriu ir viskas ir tikrai sakau gerai, kad nėra tu šalutinių poveikių, kurie kartais tikrai pasireiškia kiek esu skaičiusi kitom merginom, tai kadangi, sakau, viskas tvarkoj man iš tos pusės ir tai man toks gydymas tinka (juokiasi).“* Inf.9. Taip pat, pastebėta, kad ši informantė turėjo gerą santykį su savo gydytoju, jis buvo empatiškas, skyrė daug dėmesio klausimams apie ligą atsakyti bei ją palaikė. Moteris, kurioms gydymas kelia šalutinius poveikius, lydi baimė. Išreiškiamas noras nutraukti vaistų vartojimą, tačiau baiminamasi, kad nutraukus vaistų vartojimą grįš visi prieš tai buvę simptomai: *„jau baisu darosi, ir norisi juos nutraukti, ir norėčiau natūraliai susitvarkyti, bet baisu tą daryti, nes nu baisu grįžti dėl to, kad skaičiau, kad nuo tų kontraceptikų viskas gali būti dar labiau išsireguliuavę“* Inf.7, *„kontraceptinių vartojimas ačiū dievui man jis šalutinių tokių kaip ir nesukelia, bet vis tiek tas.. Baimė, kad kažkada reikės nutraukti, kaip viskas grįš.. O dar ir su kaupu greičiausiai.“* Inf.4. Pastebėta, kad dažnu atveju pasiūlius gydymą merginos nelabai žinojo kas yra PKS bei sutiko gydymui, tačiau vėliau jį nutraukė: *„tai siūlė gerti kontraceptikus, bet aš pati nenoriu jų naudoti jokių kontraceptikų, buvau pradėjus, 4 dienas pagėriau ir <...> tiesiog nustojau vartoti kontraceptikus ir šiuo metu, tiesiog, mm, gyvenu su šia žinia, jog turiu PKS“* Inf.1. Dalis PKS sergančių moterų yra nusivylusios, kad nėra pasiūloma kitų gydymo alternatyvų bei suteikiama daugiau informacijos apie gydymą bei ligą:

*„tai sako: „jum yra PKS“ ir išrašė kontraceptikus ir sako, nes vis tiek sako: „kokie jūsų planai? Ar planuojate susilaukti vaiku?“ Sakau nu taip, su vyru planuojam kažkada, tai sako va pagerk kontraceptikus tris mėnesius, tada nutrauk ir iš karto bandyk. Nu ir aš tokia pasimetus sakau, **aš nelabai noriu sakau vartoti kontraceptikus**, nes nu kažkaip net nežinau, niekada nebuvau linkusi į juos ir vat tada jis man pasakė frazę kur nežinau, ir grupėj merginom rašiau daug kartų, jis man sako: „Mano darbas yra išrašyti kontraceptikus, jūsų darbas yra tikėti mitais ir baimė kuriais jie apipinti“. Aš galvoju nu gerai.. Jis taip mane ir paleido su kontraceptikų receptu ir diagnoze. Visa tai truko gal 10 minučių, tai aš **išėjus iš poliklinikos labai sustresavau, labai išsigandau**, nes man, aš gal buvau girdėjusi apie tą sindromą, bet tikrai **nebuvo taip aiškiai įsivaizdavus kas tai yra.**“* Inf. 2.

Dauguma išreiškia **norą gydytis natūraliai**: *„šiaip iš esmės kontraceptikų nevarčiau, visada esu už žoleles ir visus kitus būdus, kad kaip būtų galima su tuo susigyventi ir sutramdyti, ar kažkaip aptramdyti*

šitą.“ Inf.8, „nemanau, kad tas netikrų mėnesinių iššaukimas man pagelbės, aš labiau noriu kažkaip... nu šita, kažkaip pasigydyti natūraliau, jeigu tai yra įmanoma.“ Inf.1, kritikuojama, kad **nėra profilaktinio gydymo**: „bet tas ir yra Lietuvoje, kad nėra tos profilaktikos, daugelį ligų galima būtų užkirsti darant profilaktinį gydymą, ieškant sprendimų natūralesnių, o nelaukiant, kol bus blogiausias kažką ar jau pastoti norėsi ir jau tikriausiai neturėsi kantrybės ir eisi į pastojimo klinikas, kur grynai tuo dalyku specializuojasi ir ten jau pats savo pinigus kiši. Nu kažkaip taip. Turbūt, kad taip atmestinais taip žiūri viską.“ Inf.7. Akcentuojama, kad ligos **gydymas yra brangus**: „nešnekant apie tai kokia brangi yra šita liga. Kiek kainuoja tyrimai, jeigu tu negauni siuntimo. O gavus siuntimą, tai tu eik išprašyk dar tų hormonų tyrimų“ Inf.4, pastebėta, kad gera finansinė padėtis leidžia geriau susitvarkyti su PKS: „aš turbūt esu pakankamai laiminga, kad sakykim mano finansinė padėtis leidžia man ir pirkti tokias programas ir gal tuos papildus ir ten tuos maisto produktus, tai kažkaip viskas organiškai gavosi, nebuvo kažkokio to trikdžio ir aš galėjau nuolatos bandyt naujus dalykus ir atrasti ir nu iš esmės, taip išsiaiškinti kas man labiausiai tinka aš ir suprantu, kad gal ne visos moterys ir gali“ Inf.10. Pasak Falvo (2005), kokią įtaką liga turės sergančiajam priklauso nuo jo esamų gyvenimo aplinkybių, asmenybės bruožų, požiūrio bei socialinės ir šeimos paramos, tai pasitvirtino ir šiame tyrime. Taip pat akcentuojama, kad ši liga reikalauja kompleksinio gydymo:

„nu aišku ta prasme plus tai nėra vien ginekologinė problema, čia iš viso kažkaip turėtų ir endogrikonologai, ir ginekologai ir dietologai.. nu čia tokio bendro darbo reikėtų ir atrodo šeimos gydytojas galbūt turėtų būti tas žmogus, kuris tai sujungtų, bet Lietuvoje nėra to tokio kompleksinio gydymo. Problemas gydo, tik kai tau labai blogai.“ Inf.7

PKS sergančių moterų naratyvai atskleidė biopsichosocialinio modelio poreikį PKS gydyme: „dar vienas dalykas, kurį aš manau, dar gavus PKS diagnozę turėtų dar būti 20-30 proc. nuolaida sunkios aknės gydymui pas dermatologus, pas psichologus, ant visų depiliacijų ir sakyčiau pagalbiniai plaukai, perukai ir t.t. irgi.“ Inf.4.

Taigi, PKS sergančių moterų naratyvuose labai svarbią dalį užėmė gydymo tema. Gydymu patenkintos yra moterys, patiriančios gydytojų palaikymą, paramą, gaunančios išsamios informacijos iš gydytojo apie ligą bei gydymo eigą. Priešingai, moterys nesulaukusios gydytojų įsigilinto ir pacienčių ligą, informacijos apie tai kas yra PKS ir koks yra alternatyvus gydymas, privedė moteris prie to, kad jos pačios pradėjo ieškoti gydymosi būdų. Pastebėta, kad jos yra labiau linkusios gydytis natūraliomis priemonėmis. Dėl ligos kompleksiskumo ir simptomų gausos ir įvairovės, moterys teigė, kad ši liga reikalauja kompleksinio gydymo. Tai tarsi suponuoja, kad ši liga reikalauja biopsichosocialinės prieigos. Turo būti įvertinti ne tik fiziniai veiksniai, tačiau ir socialiniai bei psichologiniai.

3.2. PKS sergančių moterų savivoka

3.2.1. Moteriškumo suvokimas: *šita liga labai kerta per mūsų moteriškumą*

Analizuojant kokybinius duomenis, pastebėta, kad PKS yra susijęs su moters tapatybe. Didžioji dalis interviu atskleidė, kad egzistuoja ryškus moteriškumo tapatybės kismas. Panašiam tyrimo apie PKS sergančių moterų prieš menopauzės gyvenimo kokybę buvo samprotaujama, kad PKS gali turėti neigiamos įtakos šių moterų savivokai, įskaitant jų išvaizdą ir moteriškumą (Himelein, 2008). Tai pasitvirtino šiame tyrimo. Pagrindinė moteriškumo tema liečia išvaizdą („*ji muša per išvaizdos tą dalyką*“ Inf.4) bei nevaisingumą („*paveikė mane, nes vis tiek tokia nežinomybė ar ateity galėsiu susilaukti vaikų ar ne*“ Inf.1). Pasak Charmaz (1983), itin sudėtingos ligos, kurios sutrikdo kasdienį funkcionavimą, gali paveikti žmogaus savimonę. Šiame tyrimo pastebėta, kad nevaisingumas bei PKS sukeliama simptomai turintys įtakos moterų išvaizdai taip pat paveikia šių moterų savimonę, kas reiškia, kad prie itin sunkių ligų gali būti priskiriamos ir stipriai psichologiškai paveikiančios ligos.

Moterys, suvokdamos, kad *išvaizda nėra svarbiausias dalykas*, teigia, kad: „*šita liga labai kerta per mūsų moteriškumą... per visą mūsų moteriškumo suvokimą kokia turi būti moteris. Šita liga iš tikro ji bando bjauroti išvaizdą, kūną.*“ Inf.4. Informantė įvardija, kad *ypač tai sunku yra dabar, kai gyvename kažkokių standartų pasaulyje ir tai matoma, kaip labai opi problema*. Apibūdinama, kad svarbiausia yra žmogaus *visuma*, tačiau baiminamasi dėl simptomų poveikio išvaizdai: *jeigu man plaukuotumas išprogrsuos iki barzdos lygio? Grėsmę moteriškumo suvokimui taip pat atskleidžia dažnas vyriškos terminologijos vartojimas naratyvuose bei tarsi lyginimasis su priešingąja lytimi*. Viena informantė kelia klausimą *ar bent viena moteris praplikus yra seksualu?* Inf.7. Taip tarsi kvestionuojamas moteriškumo suvokimas. Įvardijama, kad *simptomai labai kerta per savivertę*. Tą akcentavo kelios informantės: „*aš pavyzdžiui net savo geriausiom dienom pradėjau save žiauriai nuvertinti. Pradėjau save žiauriai nuvertinti*“ Inf.4. Liga yra kaltinama dėl sunkumo pamilti save: „*anksčiau bent jau trūko meilės sau.. Aa, dėl to pačio... Dėl svorio, dėl plaukuotumo, jo, buvo ilgas laiko tarpas, kai nemylėjau savęs ir nekenčiau iš tikrųjų. Jeigu neturėčiau to PKS, tai aš manau būčiau išvengusi visų emocinių disbalansų. Ir labiau mylėčiau save*“ Inf.8. Teigiama, kad simptomai kerta per savivertę, nes jie yra psichologiškai sunkūs, žaloja moteriškumo pojūtį: „*kodėl mes taip va žiūrim į šituos simptomus? Labai jie yra psichologiniu atžvilgiu sunkūs, nes jie žaloja mūsų moteriškumo pojūtį, o tai yra labai svarbu savijautai. Tai yra labai svarbu savijautai, tai yra psichologinė būklė sergančių asmenų labai šlubuoja. Nes tas nerimas, kad tu niekam nežinai ką šita liga dabar iškrės, kaip ji elgsis. Ar ji regresuos? Ar ji progresuos? Kokia ji bus po neštumo? Kokia ji bus neštumo metu? Ar neštumas iš viso*

bus? Ar jis bus komplikuo­tas dėl nu ta prasme .. ji .. šita liga pakeičia visas žaidimo sąlygas“ Inf. 4. Merginos išskiria kelis pagrindinius simptomus, kurie kelia joms daugiausiai nepasitikėjimo savimi: **padidėjęs plaukuotumas** („bet vat vienintelis man užkliuvęs dalykas toks buvo, kad aaa padidėjęs plaukuotumas ir dėl to kreipiausi pas ginekologę“ Inf.1, „taip, tai yra pats, pats baisiausias dalykas dabar bent jau man“ Inf.3), **plaukų slinkimas** („<...> tačiau, nu, blogiau už nevaisingumą yra tik plaukų slinkimas hormoninis. Čia yra antras pagal blogumą požymis, nu man atrodo. Nes jis nesitvarko“ Inf.4), **viršsvoris** („kai hormonai veikia gyvenimo būdą, tai tas svoris lengvai nekrenta, tada pradedi save plakti, kad aš negaliu numesti svorio ir tada atrodo, kad numesčiau svorio ir man tada viska susitvarkytų.. Ir niekas nežino susitvarkytų ar ne <...> Inf.2) bei **nevaisingumas**. Pastebėta, kad didesnis domėjimasis apie ligą bei žinojimas daugiau informacijos apie ją yra naudingas tolimesnėje perspektyvoje: „saviplaka sumažėja, kai daugiau apie save sužinai dalykų...“ Inf.2

Visi simptomai turintys įtaką moterų išvaizdai paveikė šias merginas psichologiškai, net po daug metų jie veikia moterų savijautą: „žinoma, dėl to, kad vienas dalykas, tai yra **matos ant tavęs**, kad tu jas turi, žiauriai padidėjęs plaukuotumas, žiauriai, tai yra nu **man net po šiai dienai tai yra psichologinė trauma** <...> Taip, tai yra didelė psichologinė trauma, nes auga ir ūsai, ir barzda, ir t.t. <...> Aš su ja (psichologine trauma - tyrėjo pastaba) nesusigyvensiu“ Inf.3. Dalis merginų skiria daug dėmesio simptomų maskavimui: „taip, tu kiekvieną dieną turi keltis valandą anksčiau, kad eitum prie veidrodžio ir valandą laiko sėdėtum prie veidrodžio“ Inf.3, „taip, čia užima laiko kiekvieną kartą brūžinti duše, rankas kojias ir t.t. Ten išlupti tuos plaukelius, ten pora būdavo ant smakro, ten virš lūpos ir t.t. Nu bet jo, čia užima laiko. Užknisa ir t.t.“ Inf.4. Jų teigimu tai yra kiekvieno ryto ritualas su kuriuo yra susitaikoma: „iš savo organizmo jaučiu, kad tas sindromas yra, nes plaukuotumas niekur nedingo ir veido bėrimas niekur nedingo, bet visa tai dar yra, bet jau pati kažkaip aš gal... nu tipo ir toliau go with the flow“ Inf. 2, „Dabar aš pradėjau mylėti save tokią kokia esu. Bet tam prireikė... 4 metų tikriausiai“ Inf.8. Pasak Leonavičiaus bei Baltrušaitytės (2015), lėtinėmis ligomis sergantys asmenys dėl aplinkinių neigimų reakcijų siekia užmaskuoti savo simptomus būdami viešoje erdvėje, kas gali būti viena iš priežasčių dėl ko moterys tiek skiria laiko simptomų maskavimui. Viena informantė išsiskyrė savo požiūriu. Ji išvaizdos *nesureikšmina* bei neįtūtė poreikio *save pateikti*, kad *čia nei vieno plauko ant kūno, nei vieno plauko nesušukuoto* nebūtų (Inf.2). Verta paminėti jos kontekstą, kad ji savo naratyve ji pažymėjo, jog jos simptomai lyginat su kitomis moterimis nebuvo smarkiai išprogresavę (<...> „reikėjo pasirinkti savo to padidėjusio plaukuotumo išplitimą. Ir ten buvo paveikslėliai parodyti kiek išplitę. Kiekvienam tam paveikslėlyje reikėjo pasirinkti, kuris ten atsitinka mano kūno būklę, tai aš supratau, kad man tik patys lengviausi variantai tinka, kai pažiūrėjau į tuos paveikslėlius kaip gali būti išplitęs tas

plaukuotumas tai supratau, kad ten visiškai mizeris pas mane, kad ten nieko nėra, nu taip padidėjęs, bet ne tiek kiek gali būti ir supratau, kad čia mano plaukuotumo problema visiškai nėra tokia didelė kaip man atrodo“ (Inf.2).

Snyder'is (2006) nustatė, kad moterys, sergančios PKS, mano, kad jų simptomai veikia jų savęs kaip moters suvokimą, ir pranešė, kad moterys, turinčios PKS, nori jaustis „normaliomis“ ir atrodyti moteriškesnėmis. Šiame tyrime pavyko atskleisti kodėl merginos taip jaučiasi? Kodėl jų simptomai vertė jas jaustis blogai? Vienas iš atsakymų yra, kad simptomai yra **labai susiję su tuo visuomenės požiūriu bei su pačios moters susitaikymu su savo išvaizda** (Inf.7):

„visos moterys norime būti gražios, manau, ir... Ir sudėtinga su tuo gyventi. Pačiai susitaikyti, su tuo, kad va kaip atrodo ir, kad tie simptomai matosi ant tavęs, ir norisi juos išspręsti ir vos ne kuo greičiau.. nu bet vat būtent, kad nėra tų greitų sprendimo būdų.. ir net lėtų“ (Inf.7).

Čia verta pastebėti, kad Leonavičiaus ir Baltrušaitytės (2015) teigimu, visuomenės požiūris į ligą ir jis sergantį asmenį, gali itin paveikti tai kaip asmuo patiria savo ligą. Informantės teigimu, moteriškumo suvokimas netgi **kelia potencialią grėsmę partnerio susiradimui** dėl palikuonių susilaukimo:

*„vis tiek, visuomenė primeta, kad ilgi tamsūs sveiki blizgantys plaukai yra sveikatos ir moteriškumo požymis, ten. Taip pat kaip ir lygi skaisti oda irgi. Čia, nu, ta išvaizda ji kažkiek ji atspindi, nu sveikatos būklę ir, kai ji pradeda bjaurotis, nu, dėl šitos ligos, mes pradedame pergyventi, kad matosi iš mūsų, kad nėra viskas nu tipo labai tvarkoj. Ir kad galbūt kažkokių fizinių atžvilgiu mes nesame geri, nu tipo, biologiškai taip žiūrint, traukos atžvilgiu, **nesame fiziškai biologiškai sveiki, pilnaverčiai partneriai, su kuriais galima būtų sulaukti palikuonis**. Taip tiesiog yra, nes nu kaip ten pavyzdžiui, čia kažkiek primetama ir standartų, bet nu padidėjęs plaukuotumas ten, plaukų slinkimas, akne dar dar, kartais hormoninę, kartais nehormoninę, ten dar bala suprasi, bet plaukuotumas, plaukų slinkimas, nu čia tokie.. čia yra simptomai, kurie signalizuoja, kad kažkas viduje yra blogai. Ir mes bijome būti, nu kaip ir .. kad tas potencialus partneris pamatys mūsų, kad kažkas yra blogai“ (Inf.4).*

Įvardijama, kad lėtinės ligos turėjimas sveiko žmogaus kulto visuomenėje yra sudėtingas. Tai tarsi paaiškina šių informančių bandymą užmaskuoti savo simptomus.

„Nu vis tiek gi yra kultas sveikatos, grožio. Sveiko žmogaus kultas egzistuoja, kur atrodo, nu kad kažkokia siekiamybė yra vat visiškai sveikas žmogus be ligų, be nieko. Bet realiai pasikapsčius po kiekvieno žmogaus organizmą nu kažkas bus negerai...“ (Inf.2).

„Nėra tobulų žmonių. Taip pat ir nėra tobulų žmonių vat sakyčiau sveikatos atžvilgiu.“ (Inf.4).

„Nu ir atrodyti, kas tie spuogai.. Nu bet tas pasitikėjimas savimi krenta, nu ir vis tiek yra tas.. nu kaip sakant, visos moterys nori būti gražios, nenorim, kad tie plaukai saujom slinkti ir panašiai, kad nereikėtų ten jų nusikirpti, nes jie ten išplonėję ar kažką. Tai vat. Veikia faktas. <...>vat tai ką mūsų visuomenė mums įteikė, kad tai yra moteriškumas, kad tarsi tu tokia turi būti, ir tas sindromas tau viską tą griaua. Inf.7.

Nevaisingumas yra antroji moteriškosios tapatybės sutrikdymo priežastis. Šis simptomas smarkiai veikia moterų savęs suvokimą, jaučiamasi nepilnaverte moterimi: „*jautiesi nepilnavertis žmogus, kad ir negali nieko padaryti. Kad jo, kad jautiesi moterim, bet (atsidūsta)... nepilnaverte moterimi. Taip gal*“ Inf.1. Toks požiūris jautėsi pas kelias informantes: „*labai dėl to stresavau, jaučiausi irgi tokia labai gal nevisavertė, nežinau, kažkaip vos ne neišpildanti savo kaip moters uždavinio kažkokio, nu kad aš negaliu tų vaikų lengvai susilaukti, man atrodė, kad aš nuo to labiau mažiau moteris esu <...> kažkas negerai su manim*“ Inf. 2. Tai netgi pastūmėjo vieną informantę į depresiją: „*dėl tų pačių persileidimų.. dėl viso kito.. čia buvau net depresijon įkritusi trumpam*“ Inf.8, kas rodo, kad šie simptomai paveikia ne tik moteriškumo suvokimą, tačiau ir smarkiai sutrikdo moterų emocinę būseną. Nevaisingumas yra tarsi neišpildymas savo kaip moters misijos bei savo siekiamybės, prarandamas ne tik pilnavertiškumo jausmas, tačiau svajonės bei planai: „*aš net kai maža buvau aš sakiau, kad aš turėsiu 2 vaikus, vyrą namą ir šunį. Tai turiu butą vyrą ir viskas (juokiasi)*“ Inf.8. Šios moteris mažiau savimi pasitiki, neretai gyvena su gėdos jausmu, tačiau verta paminėti, kad vienai informantei pasitikėjimas savimi padidėjo susilaukus vaikų: „*kažkiek tai taip, kažkaip tai labiausiai turbūt pradėjau pasitikėti savimi kai aš netyčia pastojau, nesvarbu kad aš persileidau, tai buvo didelis šokas ir bet ir vis tiek nu tipo netyčia nu net netikėtai visiškai, nes nu tikai žinojau, kad negaliu turėt jau, bet vat tada tai tikrai pradėjom labiau savim pasitikėti abu su vyru*“ Inf.3.

Naratyvas padėjo atskleisti lėtine liga sergančių moterų tapatumo kismą. Šiame darbe laikomas simbolinio interakcionizmo paradigmos tapatybės suvokimo, kad tapatybė yra tai kaip mes save suvokiame, kokie esame (Kelyy, 2010). Jasiukevičiūtė (2012), apibendrindama kelių autorių mintis teigia, kad „*tapatumas suprantamas kaip tęstinis, dialektinėje individo ir jo aplinkos sąveikoje vykstantis procesas, kurį refleksijos ir savo gyvenimo analizės bei atspindėjimo būdu kuria pats tapatumo autorius*“. Šių moterų pasakojimuose moteriškumo suvokimas yra kvestionuojamas. Su liga jos pradėjo save matyti kaip *mažiau moteris*, kaip moteris, kurios neišpildo *savo moters misijos*. Moterys pradeda savimi mažiau pasitikėti bei jaučiasi emociškai sunkiai. Kiekybiniai tyrimai parodė, kad moterys, sergančios PKS, yra labiau linkusios į depresiją (Himelein, Thatcher, 2006) bei turi didesnę depresijos paplitimą PKS sergančiųjų tarpe (Cipkala-Gaffin et al., 2012), tą patvirtino ir šis kokybinis tyrimas. Tą galima sieti su moters tapatybės kismu, moters „misijos“ neįgyvendinimo pasekme. Moterys pagrinde patyrė gėdos jausmą, nepilnavertiškumo bei nenormalumo jausmus. Nevaisingumas bei išvaizdos pokyčiai turėjo didžiausią įtaką moteriškumo suvokimui, kuris sumažino šių moterų pasitikėjimą savimi.

3.2.2. Kūno suvokimas: labai sunku kovoti su savo pačios kūnu

Himelein ir Thatcher (2006) kiekybiniame tyrime pastebėjo, kad moterys su PKS yra labiau linkusios savo kūną vertinti neigiamai. Nepasitenkinimas savo kūnu kyla ne tik dėl svorio, tačiau ir dėl matomo padidėjusio veido plaukuotumo, bendros plaukų būsenos, kuris yra stipriai susijęs depresijos simptomais. Tai pasitvirtino ir šiame kokybiniame tyrime. PKS moterų savo kūno suvokimas užima svarbią dalį šių moterų naratyvuose.

Susirūpinimas savo išvaizda buvo vienas iš faktorių atvedusių kelias informantes pas gydytoją: *„jeigu ne plaukų slinkimas, tai turbūt aš taip ir būčiau gyvenus su tais visai simptomais. Nebent tas plaukuotumas labai išprogresuotų. Bet šiaip mane plaukų slinkimas atvedė į visų hormonų tikrinimą ir tą atrastą padidėjusį testosteroną, kurį labai sunku natūraliais būdais mažinti“* Inf. 4. Šis sindromas **paveikė moterų požiūrį į savo kūną:**

„Gal pasikeitė požiūris į kūną patį, nes tu žiūri į kūną ir matai sindromą ir daugiau pastebi sindromo įtakos, ir vat sakau tas pats pilvas padidėjęs, nu jis visiškai tipinis tam PKS pilvui. Ir kažkaip į save vat pradedi žiūrėt kaip, nu man atrodo, kad visi atrodo tada pastebi, kad aš turiu tą sindromą, kad visi mano tą padidėjusį plaukuotumą pastebi, kad visi pastebi, kad man ten veidas išbertas, nors nu aš galvoju, kad nu, aš pas kitus tai nepastebiu, nežiūriu, tai ir kiti turbūt nežiūri į mane taip labai. Ir kažkaip vat sakau pradėtų pastoviai galvoti, kad labai atsispindi mano kūne“ Inf. 2.

Prieš tai simptomai buvo tapatinami su savo bruožais: *„nesusiejau aš savo simptomų ir savijautos į tai, kad man kažkas blogo čia vyksta. Aš esu tamsaus gymio, man padidėjęs plaukuotumas, labai didelių įtarimų nesukėlė, nes aš galvoju, kad čia nu man yra toks.. toks va kaip bruožas“* Inf.4.

Atsirado tarsi **savo pačios sindromo išdidinimas (Inf.2)**, tačiau suvokiama, kad kita vertus niekas čia į mane nežiūri bei su šiais simptomais yra susitaikoma, nes tai tampa kasdienybe. Žinoma, susitaikymo kelias nėra lengvas ir ne visoms prieinamas: *„kažkada dar vaikų kai neturėjau, manęs viena draugė, net tiesiai šviesiai paklausė: tu barzdą auga, tu skutiesi ar su pincetu pešiojiesi?“* Inf.3, dalis moterų dar dabar prastai jaučiasi dėl savo simptomų. Jaučiamas moterų mažesnis pasitikėjimas aplinkiniais. Simptomai, paveikiantys moterų išorę, tarsi vedasi šias moteris toliau nuo vakarietiško lieso ir „sveiko“ kūno idealo, nesigilinant į tai, kad tai yra hormoninė liga, dėl ko yra nesulaukiama išorinių suvokimo: *„kai jau buvau diagnozuota, kai svoris pradėjo augti praktiškai nekontroliuojamai, tai tie pažystami irgi sako: wow, kaip tu išsinešei (verkia). Nu ir ką tu jiems gali pasakyti. Nepradėsi jiems aiškinti, kad aš turiu ligą. Bet nėsakysi, kad galiu praktiškai nieko nevalgyti ir man svoris vis tiek*

nekrenta (verkia)“ Inf.5. Dalinai šių informančių naratyvus siejo bejėgiškumas kitų žmonių atžvilgiu: „žmonės tiesiog galvoja, kad tu valgai bileką, kad tu visiškai nesistengi ir tiesiog esi tinginė“ Inf.5, dėl ko atsiranda gėdos bei nemalonumo jausmas (Inf.10).

Vyrauja baimė, įtampa bei nuolatinis nerimas, kad simptomai ir toliau progresuos:

„Aš suprantu, jeigu šiandien viskas taip ir baigtųsi, aš sugebėčiau sugyventi, kad mano kasa ne alkūnės storio, o nu dvigubai mažesnė. Nu tiesiog normali standartiška. Nu bet gi nestoja ir vargu, kad dar sustos. Nes jau viskas išnarpliota ir taip ir nesurasta sprendimo. Nu vat taip ir gyvenį pastovioj įtampoj, pastovus nerimas. O kas bus, o kas jeigu šitas plaukų slinkimas nesustos?“ Inf.4.

Ypatingai pastebima baimė nutraukti kontraceptinių vaistų gėrimą, nes būna, kad nutraukus šį gydymą padažnėja plaukų slinkimas, grįžta aknė: „kas bus jeigu aš nulipsiu nuo vaistų ir man bus blogiau? <...> o kas jeigu aš nustosiu ir labai staiga prigausiu? Kaip elgsis šita liga? Ant ko ji supyks? Kaip sureaguos?“ Inf.4. Tai tarsi patvirtina Burio (1982) „biografinis pertrūkis“ pasiūlyta sąvoką, kad sergantysis nuolatos pergyvena dėl savo ateities, išgyvena netikrumo bei nežinios jausmą dėl tolesnės ligos eigos. Simptomai, turintys įtakos išvaizdai netgi skatina kelias informantes eiti prieš savo valią ir toliau tęsti gydymą, nors jos nori jį nutraukti:

*„Nu kaip, geriant kontraceptikus tai tokių vat fiziškai matomų simptomų tai kaip ir nelieka, nu bet vat sakau, lygiai taip pat sakau, kad man yra nuo kontraceptikų migrena, nu kur ta prasme atrodo, kad toks siaubingas dalykas, kur atrodo norėtum mesti tuos kontraceptikus, **bet aš dar svarstai ar tikrai man tą daryti**, nes ateina vasara... Nes į darbą reikės eiti į tą darbą su tuo veidu.. veikia matomai. Jeigu atrodo **tokie keisti sprendimai kyla, kur ką daryt, čia dabar nutraukt ar dar kelis mėnesius pakentės ta migrena**“* Inf.7.

Kūnas įvardijamas tarsi priešas su kuriuo reikia kovoti: „labai liūdna dėl to ir labai sunku kovoti su savo pačios kūnu ir ta nedarna vis tiek jaučiasi. Aš jaučiuosi gyvendama savo kūne kaip gyvendama su priešu su kuriuo.. kuris man nuolat stato ultimatumus“ Inf.4. Taigi, PKS veikia moterų savo kūno suvokimą. Savęs vertinimas ir savęs suvokimo jausmas yra neatsiejamas nuo kūno sąvokos. Ligos poveikis moterų išvaizdai neigiamai paveikia PKS moterų savivertę.

3.2.3. Lyginimasis su kitais: toks jausmas, kad esi ne tokia kaip kitos merginos

PKS moterų naratyvuose atsispindėjo dažnas lyginimasis su kitais. Pagrinde išsiskyrė lyginimasis su sveikais asmenimis bei lyginimasis su kitoms PKS sergančiomis moterimis.

Lyginimasis su sveikais asmenimis pasireiškė praktiškai visoms merginoms. Toks lyginimasis paskatina PKS moteris jaustis *kitokiomis*, tačiau nepaisant to neleidžia ligai apibrėžti moters sprendimų. Viena informantė netgi neįvardijo savęs *normalia*: „dėl šitos diagnozes **nesakyčiau, kad aš esu jau čia**

jau va **normali**, nes jeigu jos nebūtų tada būtų viskas būtų okey, nu aš taip įsivaizduoju, nes nu tai vis tiek yra toksai toks savotiškas kabliukas, nu, kuris nu turi įtakos“ , nes jos draugės kurios neturi PKS, susilaukia vaikų ir viskas tvarkoje ir teigia, kad esu iš tos pusės truputėli kitokia, tačiau verta pastebėti, kad ji neleidžia „PKS apspręsti manęs kaip po tokios, tik tai vat kažkokios mažiau pilnavertės ar mažiau, nežinau, kad vertos visko ko geriausio, nes man yra PKS, tikrai ne“ (Inf.9). Teigiama, kad vien dėl PKS turėjimo ir sveikatos disbalanso: „esi ne tokia kaip kitos merginos, kad **tau kažkas yra negerai**, kad jeigu kažkaip.. mm.. jeigu vat, nu kad tau kažkas yra negerai, kad **tau kažko trūksta**, kad galbūt tu **mąstai kitaip nei tos normalios nesergančios**, vien dėl to, kad tau yra PKS, nu kad tau yra kažkas negerai, kad jeigu susitvarkytum hormonus, tai jau būtum tokia kaip visos, ir ir... mąstytum kitaip“ Inf.1. Pastebimas pavydas moterims be PKS dėl jų reguliaraus ciklo: „tik susirgus šia **liga pradėjau pavydėti kitiem moterim** to ciklo kaip laikroduko, kas reiškia, kad viskas labai darniai vyksta ir veikia“ Inf.4, „man atrodė vat tada netgi **pavydu** kitų merginų, kurios vat serga kiekvieną mėnesį ir dar tą pačią dieną, suserga ir vat man čia atrodė kaip stebuklą stebuklas ir aš galvojau jūs vertinkit nesiskundę... tokią dovaną, o aš vat čia turiu spėlioti bus čia ar nebus“ Inf.2, „**visą laiką aš joms pavydėdavau**, visą laiką pavydėdavau“ Inf.3. nes turėti reguliarių ciklą šių moterų akimis reiškia kūno sveikatos darną. Taip pat, PKS sergančių merginų simptomai dažnai nebūna labai smarkiai išreikšti, kaip pavyzdžiui negalia, dėl ko merginos tarsi numenkina savo sindromą lygindamos savo atvejį su labai sunkiais atvejais, su žmonėmis, kurie patiria daugiau įvairių fizinių problemų, trikdančių pilnai funkcionuoti kasdieniame gyvenime: „nors čia gal aišku kiti žmonės turi daugiau. Kažkokių didesnių problemų, o tu turi rankas ir kojas ir atrodo, kad esi sveikas, bet kartu ir tau kažkas negerai“ Inf.1. Toks savęs lyginimasis gali netgi vesti į savęs destrukciją: „nu aš ten galbūt ne taip, galbūt, išsivysčiau, ar tos mano kiaušidės neišsivystė, nu kad nepakankamai išsivystęs esi, kad tau kažkas negerai, kad nesi toks pilnas žmogus, koks galėtum būti, koks turėtum būti“ Inf.1. Viena informantė pabrėžė, kad „sunku priimti tai, kad negalio visgi natūraliai (pastoti – tyrėjos pastaba), kad nėra kaip visiems, **kad man reikia tos pagalbos**“ Inf.2. Taigi, PKS moterų naratyvai leidžia atskleisti jų mąstymo tendenciją, kad „jeigu būtum sveikas, būtum kitoks“ Inf.1. Nepaisant to, kad moterys lyginasi pagrinde su sveikomis moterimis, jų *pilnomis kasomis, reguliariomis mėnesinėmis*, galėjimu *susilaukti vaikų*, pastebėta, kad moterys atkreipia dėmesį ir į merginas, kurios turi viršsvorį, aknę, kurių plaukai silpnesni. Atsirado merginų jautrumas kitiems žmonėms, turintiems panašius simptomus:

„pati dar prieš tą diagnozę matydavau pas jaunas merginas, tarkime, celiulitą <...> tada tokių metų ir net nekilo ta mintis, kad nu tokie dalykai gali būti ir nuo kontraceptikų, ir hormoninių sutrikimų, ir panašių dalykų, ir tai nėra būtinai nuo to, kad net nežinau. O dabar visai kitaip į tuos dalykus žiūriu“

Kitas momentas – lyginimasis su kitomis PKS sergančiomis moterimis. Pastebėta, kad moterys lygina savo simptomus su kitų PKS sergančių moterų simptomais. Kalbant apie simptomus, kurie turi įtakos išvaizdai, pagrinde toks lyginimas atneša teigiamą reikšmę šių merginų lėtinės ligos suvokime: „kažkaip esu susipažinusi su kitų merginų istorijomis, tai man paliginus viskas labai gerai, tai aš šiaip negaliu skustis iš tos pusės.“ Inf.9, atsiranda supratimas, kad galbūt nėra ir taip blogai:

„Supratau, kad yra moterų kurios tikrai vat nu baisiai jau tada turi rimtą problemą, kur niekaip jos net nepaslėpsi ir kasdien pešiosi ir depiliuosi, taip vat kažkaip irgi vat pasikeitė tas suvokimas, kad man atrodė, kad aš vos ne ne tai kad blogiausių sindromo formą turiu, nu bet jau gana blogą, nu kad ten pas mane jis sunkus.. **nu nieko jis pas mane nesunkus, nu visiškai pas mane įprastas netgi sakyčiau.** Tai vat tai toks buvo momentas kažkaip suvokimo, kad čia irgi sustojau ir pasakiau, **kad reikia nepergalvoti ir neišsigalvoti, kad yra daugiau kažkas negu iš tirtųjų**“ Inf.2.

Tačiau, kalbant apie moteris kovojančias su nevaisingumu, lyginimasis su kitomis PKS moterimis, kurios pastoja greičiau arba turėdamos PKS sėkmingai susilaukia vaikų, atneša moters daug dvejonių apie save, neužtikrintumą, keliamas klausimas *kas man negerai?* Atsiranda nevilties momentas:

„Aš socialinė darbuotoja ir dėstytoja, ir kai žinau tikrai tų atvejų, kai vaikus gimdosi tik dėl pašalpų ir sako, tai tiesiai šviesiai ir tuos vaikus, žinote, palieka ir atiduoda į vaikų globos namus ir panašiai ir kai pagalvoji, kad yra tiek daug moterų kurios susiduria, tarkim, su šita liga ir, tarkim, negali turėti vaikų arba, tarkim, patiria sunkumų dėl to pastoti ir jų yra žiauriai daug ir, ir kaip yra ta pusė, yra vat kitos moterys, kurios gimdo vaikus į kairę, į dešinę tik dėl 50 eurų ir pagalvoji tada blemba kokia yra neteisybė. Šiaip ir vat iš tos pusės neviltis savotiška buvo šiaip kai tu suvoki kokia situacija.“ Inf.9.

Tačiau savaime kartu yra ir įvėpimas, ir palaikymas: „<...> ir mano sesei buvo pasakyta, kad ji vaikų niekad gyvenime neturės, bet dabar turi sūnų, kuriam bus 18 metų birželio mėn., tai kaip sakant čia yra istorija kur žinai, kažkiek palaiko, kad ta prasme visko gali būti. Kad viskas gali gerai baigtis“ Inf.8, „<...> draugės jo, kurios turi PKS jos supranta, bet aišku visoms simptomai skiriasi, viena draugė su PKS sėkmingai, tiksliau 2 draugės, sėkmingai pastoję, sėkmingai pagimdė, ir viskas“ Inf.3. Taigi, lyginimasis su kitais asmenimis PKS sergančioms merginoms gali būti tiek teigiamas, tiek neigiamas veiksnys, tai reiškia, kad lėtinė liga asmenį paveikia skirtingai, ligai suteikiamos skirtingos prasmės. Kelly (2010) teigia, jog lėtinė liga turi įtakos žmonių mąstymui apie save ir savo vietą pasaulyje kitų žmonių atžvilgiu, kas tarsi pasitvirtina ir šio darbo metu.

3.3. PKS sergančių moterų socialinė sąveika

3.3.1. Santykis su aplinkiniais: *jie nieko nepadarys, čia mano reikalas*

Kokybinis tyrimas atskleidė, kad PKS turi įtakos moterų santykiui su aplinkiniais. Šis santykis skiriasi priklausomai nuo žmogaus artumo informantei. Partneris laikomas artimiausiu ir svarbiausiu asmeniu lėtinės ligos kelionėje. Kaip teigė viena informantė, PKS *paveikė jos santykius su vaikiniais* bei baiminosi, kad ateityje ši liga gali pakeiti santykius netgi labiau:

„Galbūt ateityje paveiks ir dar labiau, nes nu vis tiek, aa, ši diagnozė paveikia ne tave vieną, bet ir tavo artimą žmogų su kuriuo planuoja kurti šeimą, taaaai, bent jau pastebėjau, kad esu labiau pasimetusi šiuose dalykuose.“ Inf.1.

Verta pastebėti, kad toks susirūpinimas dėl poveikio santykiams ateityje kyla dėl baimės negalėti susilaukti vaikų: *„ir dar nežinia ar galėsiu susilaukti vaikų, ar ne... <...> nes tai yra svarbu gyvenime jeigu, pavyzdžiui, planuoja tarkim tą šeimą kažkada“* Inf.1. Dėl ko merginos, kurios vis dar nėra santykiuose dažniau kelia klausimą *ar reikia pasakyti ar nereikia tam žmogui, kad turi tokią problemą: „<...> ar man reikia, pavyzdžiui, pasakyti savo artimam žmogui, jog man... Aš turiu šį sutrikimą, ar šią ligą? Ir ir ir... Kažkaip paaiškinti? Net nežinau ar sakyti, ar nesakyti? Ar slėpti, ar ne?“* Inf.1. Bandant išsiaiškinti kodėl kyla toks klausimas, informantė teigė, jog ją lydi baimė: *„baisu, kad nepriims tavęs tokios kokio tu esi <...>, nebenorės bendrauti su tavimi ir toliau tęsti santykių <...> nu tarkim žmogus nori turėti šeimą ir tu negali turėti vaikų“* Inf.1. Taip pat, viena iš priežasčių dėl ko keliamas šis klausimas yra noras būti pripažintai: *„nenori pripažinti, kad tu esi priežastis, ar kad su tavimi yra kažkas negerai, dėl ko tu negali pastoti. Ir tada tu nenori apie tai garsiai kalbėti, nes nenori kad tu būtum kažkaip teisiamas“* Inf.10. Nepaisant to, kad tai yra labai skaudu ir nesinori sakyti tokio dalyko yra suvokiama, kad *reikia pasakyti dėl tos galimybes susilaukti vaikų*. Net kelios merginos įvardijo *sveikatos dalykus, ydas* kaip labai asmeniškų dalykų (*„toks dalykas labai asmenišką“* (Inf.1), *„nu tokie biškį asmeniniai dalykai“* (Inf.4)), dėl ko nebuvo linkusios atskleisti savo ligą naujam partneriui: *„aš nebūčiau linkusi to pasakoti vat taip vat tiesiog“* Inf.4. Tačiau suvokia, kad jeigu ateityje su partneriu *klostysis toliau bendravimas*, pasakyti apie PKS ir jo *galimas pasekmes* reikia.

Pastebėta, kad ilgalaikiuose santykiuose apie ligą yra kalbama atvirai, tačiau nepaisant to, moterys vis tiek jaučiasi nemaloniai ir apie savo ligą atskleidžia ne iš karto:

„tai po kurio laiko sako nu tai kas, kas per dalykai, kad yra vaistai? Aš tada jam paaiškinau, kad kokie čia yra reikalai pas mane ir dėl ko aš turiu tuos vaistus gerti ir panašiai, tai kažkaip viskas tvarkoje tai ir palaikė ir, suprato ir kažkaip, nežinau, man dar iš tos pusės irgi buvo šiek tiek baimė ir, kad, žinot, galvos ai čia brokuota prekė (juokiasi).“ Inf. 9.

Teigiama, kad tai priklauso nuo skirtingų gyvenimo etapų: „nenori apie tai garsiai kalbėti, o sakykime anksčiau <...> irgi atrodė, kad gal nelabai malonu apie tai kalbėti, nes tas sindromas jis kaip sakyti, turi tų tokių šalutinių simptomų, kurie nėra labai faini. <...> Tiesiog atrodo, kad kažkaip nesinori gilintis ten ir sakyti, kad jo, žinai, taip gali būti“ Inf.10.

Kalbant apie ilgalaikius santykius, pagrindė vyrų parama. Didžioji dalis PKS sergančiųjų moterų sulaukė palaikymo ir paramos iš savo antrosios pusės: „**mano vyras tikrai labai palaikantis supratingas ir jisai rūpinasi, kad mano sveikata būtų gera ir, nu, niekada iš jo nesulaukiu ten jokio priekaišto, kad tu ten kalta, kad mes vaikų neturim ar dar kažkas, nee ne niekada nieko panašaus nebuvo**“ Inf.2. Partneris įvardijamas kaip pagrindinė ir stipriausia parama šioms moterims, nes padeda moterims tvarkytis su jų ligos kelione: „iš vyro tai palaikymas yra 150 procentų. Čia minimum, žinai, tai jooo, su mano emocijom padeda susitvarkyti, tiek su pačia sveikatos... Negaliu pasakyti, kad būkle, nu bet iš esmės visais... Viskuo kas būna. Tai... tai **yra žmogus iš kurio sulaukiu palaikymo visais įmanomais klausimais.**“ Inf.8. Viena informantė įvardijo, kad partneris buvo vienintelis asmuo, kuris žinojo apie moters diagnozę: „vienintelis vyras žinojo. <...> kol vaikų nebuvo tai buvo tik mūsų su vyru reikalas. Niekam visiškai.“ Inf.3. Verta pastebėti šios moters kontekstą. 42 metų informantė anksčiau jautė ypatingą spaudimą susilaukti vaikų, nes aplinkiniai jos draugai vaikų susilaukė apie 20tuosius savo gyvenimo metus. Taip pat jos šeimoje kalbėti apie nevaisingumą buvo tabu. Ji teigė, kad *turbūt mums tai buvo labai didelė gėda, mums buvo gėda visiems sakyti dėl ko galima implikuoti, kad partneris buvo vienintelė parama sunkiu jos gyvenimo etapu. Nepaisant to, kad vienai skausmą laikyti buvo sunku, vis tiek nesidalino su kitais ir pasitikėjo tik partnerio palaikymu.*

Kalbant apie moterų, kurios šiuo metu patiria nevaisingumą, santykių kokybę, išsiskyrė svarbus aspektas – *santykių nenatūralumas*. Bandytas susilaukti vaikų tampa *tarsi darbu*, kuris šioms moterims kelia stresą bei įtampą, į santykius atneša nenatūralumo:

*„kartu būnam visada, nu jis jaučia, kad yra įtampos ir ten po to tas vaikų planavimas tavo toksai lyg nu.... negaliu sakyti, kad skausmingas, bet toks kartais jis **ėmė jaustis kaip darbas**, kažkas, kad mes labai kažką struktūruotai turime daryti, vat pavyzdžiui daraisi ovuliacijos testus, o vat dabar jau reikia ir praleisi kažkokią progą, nu labai **daug tokio nenatūralumo atsirado**, bet jis vėliau irgi kažkaip dingo, aš vėliau atsipalaidavau, aš tą temą paleidu ir tą visą kontrolę, o **vyras labai prisitaikė.**“ Inf.2.*

Nepaisant to, moterų teigimu, partneriai prisitaikė prie moterų sunkių emocijų. Įvardijama, kad kartais yra sunku santykiuose *išlaikyti šaltą protą* ir nepasiduoti emocijoms: „nes paskui atrodo pradėdi kaltinti save, tada tas savęs kaltinimas baigiasi ir pradėdi galvoti, kad su manim viskas okay, tai gal su mano žmogumi nėra viskas okay.. **bet šitam nepasiduodu**“ Inf.8. Verta pastebėti, kad reiktų atskiro gilesnio

tyrimo, kuris galėtų įsigilinti į nevaisingumą bei persileidimą patyrusių moterų patirtis. Šių moterų išgyvenimai verti dėmesio bei įsigilinimo dėl temos gilumo.

Deja, kokybinis tyrimas atskleidė, kad ne visada yra patiriamas palaikymas iš partnerio pusės, tačiau tai priklauso nuo kelių aspektų. Visų pirma, partnerio nepalaikymas atsispindėjo *toksiškuose* santykiuose: „*mes išsiskyrėme tuo metu, kai man diagnozavo, nes jis manęs nesuprato ir jis manęs net būdamas neišgirdo. Jis sakė, ko tu čia verkšleni? Blemba, aš verkšlenu, nes čia yra atsiprašant už išsireiškimą, nes čia šikna visiškai.*“ Inf.4. Verta pastebėti informantės žodžius, kad nepalaikymas nebuvo pagrindinė skyrybų priežastis, tačiau ji išskyrė, kad *palaikymas santykiuose yra labai svarbus* aspektas. Antra, viena informantė išskyrė, kad vyras yra supratingas nevaisingumo klausimu, tačiau sunkiai suprato šią moterį dėl jos išvaizdos, kurią sąlygoja liga: „*man sunkiausia, kad yra, kad vyras mano nesupranta. Jis supranta, kad, jo, aš turiu šitą problemą, kad negalim susilaukti vaikų, bet kai pasakau, kad su šituo sindromu yra praktiškai neįmanoma svorio numesti, jis manim netiki. Jis sako nusišneki, kaip taip gali būt <...> sako... (atsidūsta) atmazus mėtai*“ Inf.5. Čia verta pastebėti Kelly (2010) mintį, kad mokymasis gyventi su kitų nesupratimu yra vienas iš lėtinės ligos procesų. Taigi, kokybinio tyrimo duomenimis jaučiama skirtis tarp ilgalaikių ir trumpalaikių santykių PKS atžvilgiu.

Kalbant apie šeimą bei draugus, PSK sergančios merginos jaučia jų palaikymą. Išsipasakoja jiems, nes *ieško paguodos ir nusiramavimo*, nori *apie tai kalbėtis su kažkuo*, nes jaučiasi *truputėlį ne savo kailyje*. Taip pat, išsikalbėjimas su draugėmis ramina: „*tai kalbėdavausi tikrai su draugėmis ir man kažkaip ramiau būdavo*“ Inf.9. Nepaisant to, kad *kartais jom ir sunkiau suprasti kas viduje vyksta*, tačiau jos *tikrai labai stengiasi ir palaiko...* Įvardijama, kad draugės *tikrai daro ką gali* (Inf.2). Deja, kalbant apie aplinkinius, neretai merginos jaučiasi dėl savo ligos *nesuprastos*: „*ir tas toks nuovargis ir irgi, dažnai matau, kad žmonės žiūri, maždaug ta prasme, neatrodo, kad jie supranta, kad nu va čia tau gali kažkas būtų, nu atrodo, kad žmonės mano, kad tu tingi.. O tau tiesiog sunku, ir tu neturi niekam jėgų. Pastoviai jautiesi, kad būtum sportavus kokių 10 valandų.*“ Inf.7. Merginos, jaučia, kad nėra įsigilinama kodėl jos patiria tam tikrus simptomus, ką jos patiria bei yra labiau linkusios neatsiskleisti *nesileisi į litanijas su žmonėmis, kurie nėra artimi*: „*<...> nes kai pasako, kad esi tinginė, nežiūri ką valgai ir svoris auga.. Nu žodžiu visa litanija reikalų, dėl ko neverta leisti į litanijas su žmonėmis, kurie nėra artimi, ar nėra su tuo susidūrę.*“ Inf.5. Taip pat, supranta, kad dauguma žmonių *stengiasi palaikyti, bet sudėtinga gal suprasti žmonėm, ko pats nejauti*. Taigi, išsikalbėjimas yra svarbus, tačiau yra suvokiama, kad aplinkiniai pilnai jų nesupras.

3.3.2. Santykis su sveikatos priežiūros specialistu: *gydytojui nelabai rūpi kaip tu gyveni*

Sveikatos priežiūros specialistas vaidina ypatingą rolę PKS sergančių merginų gyvenimuose. Su juo yra susiduriama ne tik ne tik PKS diagnozės metu, tačiau ir tolimesnėje PKS kelionėje. PKS sergančios merginos padėjo atskleisti kelis pagrindinius niuansus susijusius su sveikatos priežiūros specialistais.

PKS sergančios moterys teigia, kad apžiūros metu viskas vyksta „**greitu tempu ir greitai**“ Inf.2. Diagnozė yra nustatoma labai greitai, neretai net pilnai neįsigilinus į situaciją: „*aaa, jie nesupranta, jie linkę neglect‘int, neigti, net galbūt kažkokių simptomus. Siūlyti neteisingus sprendimus netgi vietomis.*“ Inf.4. Dauguma moterų teigia, kad apžiūros laiko skiriamo PKS merginoms neužtenka: „*kiekvienas atvejis yra labai individualus. Ir tai labai pasunkina sprendimą. Kaip per 15 minučių įmanoma, ką mes dabar net per porą valandų neiššnekėsime, kaip per 15 minučių konsultacijos galima išnarplioti tą kūno detektyvą?*“ Inf.4. Diagnozė nustatoma ne tik greitai, tačiau daliai pacienčių apie ją nėra detaliau paaiškinama: „*jis taip mane ir paleido su kontraceptikų receptu ir diagnoze. Visa tai truko gal 10 minučių, tai aš išėjus iš poliklinikos labai sustresavau, labai išsigandau, nes man, aš gal buvau girdėjusi apie tą sindromą, bet tikrai nebuvo taip aiškiai įsivaizdavus kas tai yra.*“ Inf.2. Taip pat, dažnai vizitų metu **vyrauja atmestinas požiūris**: „*iš viso ten labai palyginus atmestiniai, trumpai pašnekėjo*“ Inf.7, pacientėms siūloma sugrįžti pas gydytoją tada, kai jos norės pastoti: „*nu ir gydytojo komentaras buvo, nu tai susitiksime kai pastot norėsi. Nu kai norėsi pastot tai ateik, kažką bandysime, nu kol nenori bandyti pastot, tai gyvenk kaip gyvenus. Niekam neįdomu.*“ Inf.7. Taip pat, yra **ignoruojami „paprasti“ simptomai**, tokie kaip plaukų slinkimas, galvos skausmas, nuolatinis nuovargis bei viršsvoris. Viena informantė įvardijo profilaktikos bei tokių „paprastų“ simptomų gydymo svarbą, kuri yra ignoruojama bei paliekama pačiai susižinoti informaciją:

„<...> ir prevencija užsiimti kažkokia, ar tokiu, nu, paprastesniu tuo simptomu, nu jo jie nėra mirtini, bet kas dieną gyvenant su jais, tai vargina. Bet pas mus nelabai to nori spręsti ir kažkaip taip ir gaunasi, kad kiekvienas gydytojas iš savo pusės kažką minimaliai sprendžia ką gali, kas baisiausia, kad blogai nebūtų, o daugiau kažkaip taip ir palieka pačiam kapstyti, jeigu nori kažką bandyti... <...> bet tas ir yra Lietuvoje, kad nėra tos profilaktikos, daugelį ligų galima būtų užkirsti darant profilaktinį gydymą, ieškant sprendimų natūralesnių, o nelaukiant, kol bus blogiausias kažką ar jau pastoti norėsi ir jau tikriausiai neturėsi kantrybės ir eisi į pastojimo klinikas, kur grynai tuo dalyku specializuojasi“ Inf.7.

Pabrėžiama, kad **trūksta gydytojų empatijos, informacijos apie diagnozę išaiškinimo bei supratimo**: „*man tikrai visų tų tyrimų nedarė, o jeigu kažką ten darė daugiau, tai man niekas nieko tikrai nepaaiškino*“ Inf.7. Viena informantė pristatė savo situaciją:

„Kažkaip ten visiškai pasimetusi paklausiau ką aš galiu daryti, kad pasiruoščiau tam vaikų laukimui? Nes aš turėjau omeny papildus ar preparatus, ar vaistus, ar kažką, o jo atsakymas buvo: „išgerti šampano ir pamiršti prevervatyvus“. Ir aš galvoju nu come on, nu man ten visai ne juokavimo nuotaika... Ir aš kažkaip nebegrižau pas tą specialistą. Bet kas keisčiausia, jis visų labai giriamas ir labai mėgstamas ir aš dabar galvoju už ką? Nes nu visai nebuvo nei tos empatijos. Gal ten, jo, kitom ir sueina tie bajoriukai, nes jaunas simpatiškas ir kalbus, nu bet ką žinau, ne to reikia iš gydytojo.“
Inf.2.

Šaltas gydytojo bendravimas pastebimas netgi kelių informančių naratyvuose: „žinoma, aš atsimenu pas mane, kai pirmo laukiausi, pas mane neštumo toj knygelėj buvo parašytas nevaisingumas, tai gydytojas paklausė: „tu su tuo pačiu vyru?“ Inf.3, informantės teigimu tie žodžiai nedžiugina: „sako jauna esi, sako nu dar tipo palauk, kažkada susitvarkys viskas. Tai žinai, tie žodžiai nedžiugina.“ Inf.8. Tuo tarpu šios moterys nori specialisto „kuris nusimanytų, specialisto, kuris žinotų apie ką čia kalba eina“, nes anot informantės „nėra tai (PKS – tyrėjos pastaba) jau tokia reta problema“ Inf.2. Taip pat, iš sveikatos priežiūros specialistų informantės **pasigedo gydymo alternatyvų**: „ta prasme arba tas, arba tas ir kažkokio jokio kito jisai kelio nepasiūlė“ Inf.10, neretai pasiūlomas tik vienas gydymo kelias: „bet man gydytojas, tas kuris mane operavo, pakvietė į kabinetą ir pasakė: tiktais dirbtinis apvaisinimas, daugiau nieko“ Inf.3 bei kaip teigė informantė – **kontraceptikai tarsi panacėja**: „Lietuvoj, pas kiek daktarų buvau, iš karto kiša kontraceptikus. Ir viskas“ Inf.5. Tai savaime tarsi nebūtų problema, tačiau didelė merginų dalis išreiškė nenorą gydytis kontraceptikais: „siūlė gerti kontraceptikus, bet aš pati nenoriu jų naudoti jokių kontraceptikų“ Inf.2., o tik naujai sužinojus apie diagnozę, dažnu atveju merginoms nėra pasiūloma alternatyvų ir jos paliekamos nežinomybėje: „tai pasijaučiau tiesiog nuliūdusi, išsigandusi, ta nežinomybė tokia“ Inf.1, „nu dabar tai labai liūdna, kai suprantu, kad realiai niekas nepaaiškina man kokia rizikos dalis yra geriant kontraceptikus geriant, nes jie negydo, jie tik maskuoja dalį sindromų. Nu ir vėliau tau gali dar blogiau būti viskas. Kažkaip taip labai šiaip nesmagu.“ Inf.7. Teigiama, kad galbūt alternatyvų nepasiūloma dėl laiko stokos: „jeigu tai yra tiesiog ginekologas, tai turbūt be kontracepcijos jie daugiau neturi daugiau jokių ginklų, o pasiūlyti kažką daugiau aš įsivaizduoju, kad kaip sakyti, nu jie neturi laiko, jie turbūt turi savo skaitliuką, kiek ten turi žmonių prasukti, nu ir tą prasme suka su tuo pačiu sprendimu.“ Inf.10, arba dėl gydytojų žinių apie PKS stokos: „nu atėjau aš pas tą gydytoją, nu ir ji man mosikuoja rankom <...> ir ji man pasakė, nu aš neturiu ką tau labiau pasiūlyti“ Inf.4. Tačiau iš PKS sergančių merginų pusės yra išreiškiamas supratimas dėl informacijos stokos: „<...> ir patiems gydytojams gal trūksta tos informacijos apie policistines, nu ne turbūt, bet tikrai. Nuo ginekologo iki bet kurio gydytojo trūksta tos informacijos.“ Inf.6. Taip pat, iš gydytojo yra **pasigendama praktinių patarimų**: „bet nu jisai, kaip ir kažkiek žinojo apie tą sindromą, labiau taip teoretiniu lygmeniu“ Inf.10, pasigendama gydymo gairių: „pavyzdžiui gydymui nėra konkrečių gairių, yra maždaug pabandyti tą ir aną, galbūt kažkas tiks“ Inf.7.

Informantė 7 guodžiasi, kad **gydytojui nelabai rūpi kaip tu gyveni** bei jis *neieško tų galbūt geriausių būdų, kuriais būtų galima spręsti problemas, o tiesiog kažkokį greičiausią, paprasčiau randa ir viskas*. Išreiškiamas noras, kad gydytojai labiau *įsigilintų į būseną, ir padėtų kaip PKS merginoms geriau, o ne kažkaip bendrai, arba iš viso nieko*. Kaip gydytojų empatijos, supratimo ir išaiškinimo apie gydymą ir ligą trūkumo pasekmę galima interpretuoti dažną pacienčių gydytojų keitimą: „*labai daug gydytojų išvaikščiota*“ Inf.4, „*ir ne pas vieną ginekologę buvau*“ Inf.1. Taip tarsi atsiranda gero gydytojo paieška. Susidūrus su skirtingomis gydytojų nuomonėmis apie gydymą atsiranda pacienčių nepasitikėjimas gydytojais: „*aš negalu pilnai pasitikėti, atrodo einu pas gerus specialistus, bet vienas sako vienaip, kitas kitaip, kartais atrodo tiesiog net nežino ką čia reiktų kaip gydyt, ką pasiūlyti <...>. Nu ir tada ir sunku pasitikėti tom gydytojom, nežinia kuom tikėt*“ Inf.1. Toks skirtingas gydytojų informacijos pateikimas neretai suglumina ir pačias sergančiąsias: „*nesiderina tarpusavyje, viena sakė, kad reikia gerti kontraceptikus, kita sako dar nereikia, tai aš pati pasimečiau*“. Pasigilinus kodėl šių moterų manymu gydytojai nėra empatiški šių merginų atžvilgiu, viena informantė teigė, kad iš nesusidūrimo: „*empatiškiausi gydytojai yra tiek kurie susiduria su liga patys, arba turi kažką panašaus artimoje aplinkoj. Manau, kad šią ligą turi gydyti tie, kurie patys susiduria su šia liga*“ Inf.4. Moterims yra svarbu, kad jos būtų išklaustytos ir suprastos kompetentingo specialisto.

Priešingai, pastebėta, kad yra pasitikima gydytojais, kurie yra empatiški pacientėms ir skiria joms daugiau laiko bei savo palaikymą: „*taip, taip turėjau tokią gydytoją pas kurią galėdavau nueiti, kaip pas mamą.<...> Eidavau pas ją tik tais kaip pas mamą, bet kada. Ir skambindavau tiesiogiai ir nu tikrai, tikrai buvo nu labai buvau gerą gydytoją radusi. Labai palaikančią*“ Inf.3. Ši gydytoja pacientei labai empatiškai sakė, kad viskas bus gerai bei aiškiai nurodė gydymo gaires: „*visada, ir po pirmo vaiko ji man sakydavo, atsimenu dabar į mėnesį po kilogramą numeti ir ateini vėl. Griežta mityba. <...> policistinės kiaušidės nemėgsta batono (nusijuokė. Ir man taip sakydavo ir man kalė į galvą. Policistinės kiaušidės nemėgsta batono, cukraus ir miltų*“ Inf.3. Taip pat, yra pasitikima gydytoju, kuris aiškiai paaiškina PKS niuansus: „*ir aiškina jisai man, jei aš turėsiu kokių baimių ar aš ten kažkada ten baiminausi ten, kad tenai tarkim vartojant kontraceptikus, man buvo tarpas užpuolęs kada aš nesusirgau, tai galvojau, kad dėl ko taip yra, jis man pripašė ant lapuko, paaiškino dėl ko taip gali būti, ir sako jai pradėsi nerimauti tu pasiimk tą lapuką ir nusiramink (juokiasi). Tai iš tikrųjų nuramino, paaiškino<...>*“ Inf.9. Tokie gydytojai tarsi paneigė informantės *kažkokius įsivaizdavimus, mitus* dėl ko jai pasidarė ramiau. Šios informatės naratyve atsispindėjo gydytojo palaikymas, detalus gydymo išaiškinimas, dėl ko pacientė teigė, kad „*kai pakalbi su gydytoju, kuris supranta daugiau truputėli, nei moterys kurios tiesiog, nu, nežinau, remiasi facebooku, tai truputėli geriau pasidaro*“ Inf.9. Tokiu atveju autoritetu ir

pasitikėjimo šaltiniu tampa gydytojas. Taip pat, vienai informantei patiko, kad gydytoja „*nevyniojo nieko į batą, ji sako tiesiai šviesiai, ir yra kažkiek tiesmuka ir man tai tinka, nes man nereikia, kad mane glostytų ir glostytų, man reikia, kad pasakytų ką man daryti ir kas čia yra*“ Inf.2. Taigi, gydytojo vaidmuo PKS sergančių moterų naratyvuose priklauso nuo kiekvienos moters asmeninio santykio su sveikatos priežiūros specialistais, tačiau pastebėta, kad yra labiau pasitikima tai specialistais, kurie yra labiau empatiški, skiria pacientėms laiko, nurodo tikslią gydymo eigą, išaiškina visus PKS ligos niuansus ir paneigia baimes. Gydytojo palaikymas PKS moterims yra ypatingai svarbus.

3.3.3. Socialinių tinklų įtaka: *tokia yra mūsų maža bendruomenė, maža mūsų sergančiųjų*

Nagrinėjant interviu, pastebėta, kad socialiniai tinklai užima labai svarbią vietą PKS sergančių moterų gyvenime. Pagrindinės socialinių medijų platformos, kuriose šios merginos leidžia laiką yra *Facebook, Instagram* bei *YouTube*. Jose susiburiama į mažą PKS sergančiųjų bendruomenę: „*tokia yra mūsų maža bendruomenė, maža mūsų sergančiųjų*“ Inf.1.

Visų pirma, socialinius tinklus merginos įvardija kaip **paramos šaltinį**: „*kažkiek iš dalies tai parama, tu matai ir kiek daug moterų turi tų pačių problemų ir taip pat bando susitvarkyti*“ Inf.7. Socialinių tinklų parama suteikia **vienybės jausmą**: „*tas toks vienybės jausmas, facebooke <...>*“ Inf.2, suteikia **palaikymą**: „*irgi toks nebylus grupės yra palaikymas*“ Inf.2 bei **žinojimą, kad esi ne viena tokia**: „*jo, man kažkaip labai sustiprina tą jausmą, kad ne man vienai taip, kad ne aš viena su tuo kovoju*“ Inf.1. Parama bei palaikymas merginoms yra labai svarbu: „*man tas yra svarbu ir visai fainai, kad nu žinai... Fainai, fainai, kad nesi viena.*“ Inf.9, nes tai palengvina ligos našta ir nuramina: „*tai iš dalies tikrai lengviau, kai supranti, kad tai nėra tau vienai taip*“ Inf.7, „*tai tikrai kažkaip ir pati ramiau jaučiuosi*“ Inf.9. Jausmą, kad esi vienintelė mergina pasaulyje su PKS patyrė dauguma informančių. Taip yra dėl informacijos apie šią ligą trūkumo bei kaip teigė viena informantė dėl gydytojų neįsigilinimo į PKS: „*nes nu kai gydytojai taip nesigilina, tai tikrai gali pagyvoti, kad vos ne vienetai tokių moterų yra, ir todėl čia niekas taip nesigilina, nors iš tikro tai visai didelis procentas turi tą sindromą ir kažkaip net keista, kad taip nesigilina į tą problemą, jeigu taip*“ Inf.7. Tik susidūrusios su PKS paramos grupėmis merginos suprato kiek PKS sergančios moterys patiria sveikatos problemų: „*Tik pradėjusi skaityti forumus supratau, kiek moterys turi problemų*“ Inf.8. Taip pat, merginų pasakojimuose atsispindėjo socialinių tinklų PKS bendruomenės **supratimo** svarba: „*daugiau moterų, kurios tave supranta (verkia)*“ Inf.5. Socialiniuose tinkluose esančių bendraminčių parama, palaikymas bei paguoda pasireiškia per

supratimą: „nes galbūt mane labiau supras. <...>. Aš su jais surasiu tiesiog bendrą kalbą ir vieni kitiems pasakodami savo istorijas galėsime pagelbėti...“ Inf.1, „kažkaip daugiau palaikymo ir supratimo galbūt gauni, nes žinai, kad ir jai yra tas pats, ji irgi lankėsi pas gydytojus, bandė tą gydymą atrasti kažkokį tinkamesni, tai iš tos pusės toks savotiškas, kad ir palaikymas“ Inf.9. Yra suprantama, kad tos merginos ėjo per tą patį kelią ir susidūrė su panašiomis problemomis. Socialiniuose tinkluose jaučiama, kad kitos narės iš tikrųjų supranta, ką reiškia gyvenimas su PKS, priešingai nei šeimos nariai: „ir atrodo šeima tai nesupras, bet vat tos merginos, kurios vat irgi su tuo susiduria, tai jos puikiai supranta kaip jaučiasi žmogus, kuris pavyzdžiui kelis mėnesius... Nėr tų mėnesinių ir ir ir... Tu nieko negali padaryti, kad jos atsirastų. Ir tiesiog lauki...“ Inf.1, „Tiesiog nesijaučiu viena, suprantu kad (verkia), jaučiu, kad kažkas mane supranta, kad palaiko taip kaip negali artimi žmonės palaikyti. Kad ir mano vyras, jis kažkiek supranta, bet jis man tokios paramos negali duoti, kaip tos pačios moterys, kurios turi tą patį (verkia)“ Inf.5. Taip pat, svarbu paminėti, kad socialinių tinklų parama ypač svarbi merginoms, kurios savo aplinkinių rate neturi pažįstamų su tuo pačiu PKS sindromu, nes kitaip jos jaučiasi vienišos: „nes aš šiaip artimam rate neturiu su šituo sindromu, vat mano kažkaip patys artimiausi mano aplinkos žmonės nu niekas nėra susidūrę asmeniškai, tai tokia gal šiek tiek viena pasijusdavau“ Inf.2, „Oo, neturiu aš tokių draugų, kurios apskirtai mėnesinių neturėtų ir kurios negalėtų pastoti, tai tiesiog kažkaip įsivaizduoju socialiniuose tinkluose grupės sukurtos ir visa kita yra labai gerai dėl to, kad susiduri su daugiau tokių variantų, kokį pats turi“ Inf.5. PKS sergančioms merginoms dėl simptomų kompleksškumo parama ir supratimas yra ypatingai svarbūs: „(verkia) tiesiog emociškai sunku, kai nežinai kas su tu tavim vyksta ir nežinai, kaip kitiem žmonėm paaiškinti kas su tavimi vyksta. Jauti kaip niekas nesupranta. O dieve (verkia)...“ Inf. 5. Dėl ko susibūrimas į bendrą PKS sergančiųjų grupę yra svarbus palaikant šių moterų psichologinę būseną.

Visų antra, socialiniuose tinkluose egzistuojančios paramos grupės merginoms yra vienas iš pagrindinių **informacijos bei patarimų šaltinių:** „labai daug patarimų iš ten gaunu, naudingos informacijos, ką man daryti, ką dar galiu išbandyti“ Inf.2. Šios merginos lietuviškuose šaltiniuose susiduria su dideliu informacijos apie PKS ligą trūkumu bei nežino nuo ko pradėti savo ligos kelionę „tiesiog nežinojau nuo ko pradėti“ Inf.5. Kaip žinia, dažnai gydytojai nesuteikia užtektinai informacijos apie šią ligą, dėl ko jos pradedama ieškoti socialiniuose tinkluose: „**kodėl man tai (tyrėjo pastaba – PKS) galėjo išsivystyti, ne iš ginekologės išgirstu, o iš kitų merginų pasakojimo**“ Inf.1, „<...> bet paskaičius irgi pamačiau, kad labai dar daug trūksta informacijos, nes gydytojai nieko nepasako <...>“ Inf.7. Yra pasitikima merginomis „kurios ilgiau už mane gydosi policistines kiaušides ir kažkaip labiau įsigilinę į tai“ Inf.1. Ilgiau sergančios merginos ir ilgiau besidominčios apie PKS, yra tarsi autoritetas kuriuo

galima pasitikėti bei semtis patarimų: „*labai daug patarimų iš ten gaunu*“ Inf.2. Kitų sergančių moterų, kurioms pavyko suvaldyti savo ligą bei susilaukti vaikų, autoritetas netgi paskatina PKS merginas imtis gyvenimo pokyčių: „*<...> tada atradau tokią irgi australę, kuri turi savo blogą, instagramo paskyrą (PCOS to wellness), tada ten buvo labai daug informacijos visokiausios, na ir iš esmės aš taip va pamažu pradėjau daryti tokius, kaip ir mažus pokyčius savo gyvenimo būde, tai ką, sakykim, iš, na, jų išmokau.*“ Inf.10. Teigiama, kad iš tokių grupių renkantis informaciją galima supaprastinti savo PKS kelionę: „*tai yra informacijos šaltinis, kaip kiekvienas žmogus su tuo susidorojo ir kovojo, kokį kelią praėjo, gal galima tą patį kelia palengvinti ir kažką praskipinti, tai vat šitas.*“ Inf.8.

Socialiniuose tinkluose yra ieškoma ne tik PKS ligos atsiradimo priežasčių, tačiau ir būdų ką daryti, kad palengvinti sugyvenimą su sindromu, ką daryti, kad panaikinti tam tikrus simptomus. Ypač naudinga informacija ir patarimai apie simptomus, kurie yra susiję su PKS būkle, taip pat apie būsimus iššūkius, kurie laukia ateityje susiduriant su šia liga: „*ir prie tos pačios jūsų grupės prisijungiau ir pradėjau skaityti kaip kitos merginos gyvena ir su kokias sunkumais susiduria*“ Inf.8. Socialiniuose tinkluose PKS sergančios moterys semiasi informacijos apie gydymą, specialistus: „*visos tos merginos ir klausia facebooke specialitų, kuris nusimanytų, specialistų kuris žinotų apie ką čia kalba eina. Nu ir gaila, kad taip yra, neturėtų taip būti. Nėra tai jau tokai reta problema tokia. Toks retas sutrikimas, kad trūktų specialistų*“ Inf.2, kainas bei neretai apie tyrimo rezultatus: „*labai daug patarimų iš ten gaunu, naudingos informacijos, ką man daryti, ką dar galiu išbandyti. Ir aš apie kitus preparatus sužinojau iš kitos grupės, ir apie specialistus, ir apie tyrimus, ir apie eigą, pavyzdžiui realiai viską apie pagalbinių apvaisinimą sužinau iš tų grupių, iš tos PKS grupės ir tų, kurios patiria sunkumų pastojant, grupės dar. Nu aš visą informaciją realiai iš ten sužinojau, kur kreiptis, ten tokią praktinę informaciją, ar ten kiek kas kainuoja pavyzdžiui. Sužinojau tą iš tų moterų*“ Inf.2. Su gydymu susijusios diskusijos ypač ryškios socialinių tinklų PKS sergančiųjų bendruomenėje. Tai suteikia moterims daugiau informacijos apie įprastas ir alternatyvias gydymo galimybes, taip pat padeda joms priimti sprendimus dėl jų sveikatos priežiūros. Teigiama, kad socialinių tinklų PKS sergančiųjų forumuose informacija yra susisteminta ir pateikiama suprantamai, juose yra nurodoma ką tiksliai reikia daryti: „*<...> kai ką jau ir žinojau iš tų visų ankstesnių savo šaltinių, bet sakykim, ten taip aiškiai sudėlioja, okey, dabar gamink tą tą ir tą. Ir daryk vat tokius pratimus tada tada ir tada. Ir kažkaip, žinai, tada paprasčiau viską yra sekti, negu, kad pačiai save motyvuoti*“ Inf. 4. Taip pat, juose yra daugiau informacijos apie ligą: „*ir atrodo, kad tiek instagrame puslapiu pateikia daugiau informacijos, negu tau, kad gydytojas paaiškina, ir viskas paprasčiau, ir išsamiau. Vat visi tie dalykai paaiškinti. Ir apie tuos tipus, ir tyrimus kokius galbūt reikėtų darytis, kad nustatyti, nu ta prasme aplamai apie tą sindromą, ir tą tipą.*“ Inf. 7. Čia verta priminti, kad

būtent tokio dalyko šios merginos pasigedo iš savo gydytojų, dėl ko galimai merginos remiasi į jau ilgiau sergančių PKS merginų autoritetą. Taip pat, merginos teigia, kad socialiniuose tinkluose pateikiamą informaciją apie ligą reikia vertinti su *sveiku protu* bei, kad yra svarbu skaityti patikimą informaciją: „*aišku jungiantis į tas grupes nu niekada neapmiršti, kad na, yra ir knygų parašytų, ar ne, kur visa šita informacija ji yra susisteminta ir, kad šiai diagnozei reikia žinių ir, kad nors ir svarbu, sakykime, kažkoks palaikymas ir patarimai iš kitų moterų, bet reikia paskaityti šiek tiek ir tos mokslu grįstos informacijos ir galbūt kaip sako bandymų ir klaidų keliu atrasti kas kiekvienai veikia geriausia*“ Inf.10. Akcentuoja patikimos bei pagrįstos informacijos svarbą, ypač esant tokiam jos trūkumui, nes kitaip yra pasiduodama nepagrįstai, nepatikimai informacijai apie gydymą „*kai to supratimo ir informacijos galbūt mažiau turi, tai ir pasiduodi tai įtakai truputėli labiau šiaip*“ Inf. 9.

Trečia, socialiniuose tinkluose besiburianti PKS sergančiųjų bendruomenė moterims yra *įkvėpimas*, skatinantis nenuleisti rankų. Daugeliui moterų buvimas tokios grupės nare padeda pasijusti geriau, optimistiškiau savo ligos atžvilgiu bei suteikia vilties: „*ir tuo pačiu gal labai toks irgi dar niuansas, kad labai smagu skaityti teigiamas istorijas, kur parašo moterys arba kaip susitvarkė arba, kad pastojo ir tada kažkaip tokios vilties daugiau atsiranda.*“ Inf.2. Sėkmės istorijos („*aš esu skaičiusi labai daug sėkmės atvejų visokių*“ Inf.4) įkvepia bei palaiko, kaip teigia informantės, tiek emociškai, tiek psichologiškai: „*tiesiog, žodžiu, įkvėpimui, paramai, tiek emociinei tiek psichologinei. Nu vat tiesiog, kad nesijaustum vienas.*“ Inf.5. Tai yra įkvėpimas nenuleisti rankų: „*bet aš esu skaičiusi labai daug sėkmės atvejų visokių. Tai yra aišku susiję su insulin-resistent tipu PKS, tačiau aš kažkaip bandau vis dar nenuleisti rankų*“ Inf.4. Ypač šis palaikymas yra svarbus moterims, kurios patiria nevaisingumą bei persileidimus. Teigiamos patirtys, kad moterys eina per tą patį kelią bei, kad anksčiau ar vėliau susilaukia vaikų šias moteris ypač įkvepia nepasiduoti.

Nepaisant to, buvo ir neigiamų socialinių tinklų įtakos aspektų. Dalyvaudamos grupėje, kai kurios moterys mano, kad per daug dėmesio skiria PKS neigiamiems aspektams nežinant bendro konteksto, ir tai ne visada yra naudinga: „*blogiausia ką esu padarius, tai visus forumus perskaičius <...> moterys dalinasi gerais atsiliepimais, bet ką tu matai, tai yra dažniausiai blogybės ir ten kažkam nepavyksta 7 metus pastoti ir svarbiausia tu tokio kažkokio nežinai šalutinės informacijos, kodėl jai nepavyksta, o pasirašo kad jinai tenais nežinau, nei svorio meta, nei kreipiasi į gydytojus ir tik meldžiasi, tai nu natūralu, kad 7 arba 12 metu nepavyko padaryti, jeigu saviškai taip paliksi.*“ Inf.6. Viena informantė apribojo lankymąsi „*nesėdžiu kiekvieną dieną, nes buvo įprotis, bet dabar tik užsuku nu kai pagalvoju, kad va reikia pažiūrėti kaip kitos moterys gyvena.*“ Inf.8. Suvokiama, kad dažnas lankymasis tokiose grupėse kelia nerimą.

Taigi, išsiskyrė keli pagrindiniai aspektai susiję su PKS sergančiomis moterimis bei socialinių tinklų PKS sergančiųjų bendruomenėmis. Jose moterys:

- 1) jaučia paramą, palaikymą bei supratimą;
- 2) prieina prie daugiau informacijos bei gauna patarimų;
- 3) įgyja įkvėpimą nepasiduoti.

Taigi, kalbant apie socialinių tinklų įtaką susidarė išpūdis, kad moterims, sergančioms PKS, buvimas įvairiose socialinių medijų platformose, kurios vienija šios ligos sergančiasias, teikia daug naudos. Galimybė pasidalinti savo patirtimi ir aptarti ją su gyvenimo bendražygėmis gali būti naudinga mokantis valdyti savo ligą bei tvarkantis su esama būkle. Atsižvelgiant į tai, kad šios moterys yra labiau linkusios susirgti depresija bei dažnai jaučiasi vienišos ir nesuprastos, socialinių tinklų platforma gali būti potenciali vieta, galinti pašalinti svarbią dabartinės paramos šiai moterų grupei spragą. Palaikymo grupės gali būti naudinga priemonė, per kurią moterys, gyvenančios su PKS, gali gauti išsamesnę ir asmeniškai svarbią informaciją. Iš tiesų, vienas tyrimas rodo, kad toms moterims, kurios dalyvauja palaikymo grupėse, gali būti teigiamas poveikis minimizuojant neigiamą psichosocialinį PKS poveikį ir su juo susijusius simptomus, ypač tokius kaip nevaisingumas (Domar et al., 2000). Šis tyrimas taip pat patvirtina, kad moterims, turinčioms PKS, socialinių tinklų forumai turi įtakos renkantis sveikatos priežiūros specialistus (Avery, Braunack-Mayer, 2007). Vis dažniau įrodoma, kad su sveikata susijusios internetinės paramos grupės yra vis populiarensis informacijos, patarimų ir palaikymo šaltinis lėtinės ligas turintiems asmenis (Wright et al., 2003), ką patvirtina ir šis tyrimas. Nepaisant to, kad tai šios grupės yra moterų informacijos šaltinis, tyrėjai yra susirūpinę šios informacijos patikimumu (Mousiolis et al., 2012). Šis tyrimas patvirtino socialinių tinklų naudą lėtinės ligos procese.

IŠVADOS

1. Tyrimo metu gauti duomenys leidžia teigti, kad lėtinės ligos trukmė, informacijos apie PKS trūkumas bei nežinomybė dėl ateities yra pagrindiniai veiksniai sukeliantys pirminį šoką sužinojus apie diagnozę. PKS sergančių moterų naratyvai padėjo atskleisti ir unikalų antrinio šoko fenomeną: jauname amžiuje bei neplanuojant vaikų, diagnozė mažiau gąsdina, tačiau planuojant susilaukti vaikų ir sužinojus apie nevaisingumą, patiriamas ypatingai emociškai sunkus antrinis šokas.
2. Tyrimo metu gauti duomenys parodė, kad informacijos apie ligą trūkumas skatina ligos priežasties ieškojimą. Priklausomai nuo gydytojo ir paciento santykio, vėliau PKS procesą lydi ligos valdymo etapas. Nesutinkant su gydimu, norint sumažinti simptomų, turinčių įtaką išvaizdai, progresavimą bei norint susilaukti vaikų, PKS sergančias moteris lydi gyvenimo būdo keitimas. Jis priklauso nuo moters požiūrio, santykio su gydytoju bei ateities planų. Ligos valdymo etapą, dėl informacijos iš gydytojų trūkumo, teigiamų rezultatų neįgyvendinimo, lydi nerimas, stresas, beviltiškumo jausmas, tačiau nepaisant to yra jaučiama nuolatinė viltis pasveikti. PKS sergančių moterų naratyvai atskleidė, kad su PKS yra susitaikoma bei vėliau lydi PKS įprasminimo bei vertinimo etapas, leidžiantis daugiau sužinoti apie savo asmenybę bei savo kūną. Visi šie etapai naratyvuose persipina bei pasireiškia skirtingai, priklausomai nuo individualių išgyvenimų.
3. Tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad PKS simptomai veikiantys moterų išvaizdą bei nevaisingumas turi įtakos PKS sergančių moterų tapatybės rekonstravimui. Atsiranda grėsmė moteriškumo suvokimui, mažėja savivertė, pasitikėjimas savimi. Emociškai sunkiausi simptomai yra nevaisingumas, hirsutizmas, plaukų slinkimas bei viršsvoris. Šių simptomų progreso lygis atitinkamai veikia PKS sergančių moterų gyvenimo kokybę. Tapatybės kvestionavimą paskatina visuomenės požiūris, sveikos bei gražios moters kultas, potenciali grėsmė partnerio susiradimui bei bejėgiškumas kitų žmonių atžvilgiu. Nevaisingumas ypatingai paveikia moteriškumo suvokimą, patiriamas gėdos bei nepilnavertiškumo jausmas, atsiranda neigiamas kūno vertinimas, tačiau pastebėta, kad susigyvenus su liga tampa lengviau save pamilti ir priimti save su esamais lėtinės ligos simptomais. PKS sergančių moterų tapatybės kismas formuojamas per lyginimąsi su kitomis moterimis, toks tapatybės formavimas simbolinio interakcionizmo paradigmoje įvardijamas kaip socialinių interakcijų rezultatas. Šių sąveikų metu yra konstruojama nauja moteriškumo tapatybė.

4. Tyrimo metu gauti duomenys parodė, kad sveikatos priežiūros specialistų įtaka ypatingai svarbi moterų sergančių PKS ligos eigoje. Gydytojų empatijos trūkumas, nesupažindinimas su liga, supratimo trūkumas bei atmestinas požiūris į kiekvienos pacientės atvejį skatina nepasitikėjimą gydytojais, kuris skatina dažną sveikatos priežiūros specialistų keitimą. Moterys, sulaukusios gydytojo palaikymo, detalaus sindromo išaiškinimo, alternatyvių gydymo būdų pasiūlymų bei praktinių patarimų, su sveikatos priežiūros specialistu turi teigiamą santykį. Tai tuo pačiu paskatina teigiamą santykį su liga. Sveikatos priežiūros specialistų paslaugos turi kritinę rolę moterims susidorojant su pasitikėjimu savimi. Moterų naratyvai atskleidė profilaktikos svarbą, paprastų simptomų gydymo svarbą bei kompleksinio gydymo svarbą. Ši liga reikalauja ne tik medicininio, tačiau ir biopsichosocialinio gydymo. Dauguma moterų kontraceptikų vartoti nenori, tačiau juos vartoja norėdamos paslėpti simptomus turinčius įtakos išvaizdai. PKS medicininė praktika reikalauja skirtingų strategijų skirtingais etapais, prisitaikant prie konkretaus PKS atvejo.
5. Tyrimo rezultatai leidžia teigti, kad lėtinės ligos diagnozė pakeičia santykį su aplinkiniais žmonėmis. Moterys tampa uždaresnėmis dėl nenoro būti teisiomomis, atsargiau renkasi partnerį dėl baimės būti nepriimtoms. Partneris laikomas artimiausiu ir svarbiausiu asmeniu lėtinės ligos kelionėje. Jaučiama skirtis tarp ilgalaikių ir trumpalaikių santykių PKS atžvilgiu. Nevaisingumą patiriančioms moterims, planuojant susilaukti vaikų, lėtinė liga atneša nenatūralumo į santykius. PKS sergančios moterys tampa supratingesnės kitų sergančių ar panašių simptomų turinčių žmonių atžvilgiu. Artimųjų apkrauti apie savo ligą PKS sergančios moterys dažniausiai nenori.
6. PKS sergančių moterų naratyvai atskleidė ypatingą paramos svarbą šios lėtinės ligos procese. Socialiniuose tinkluose besiburianti PKS sergančiųjų moterų bendruomenė yra paramos, palaikymo bei supratimo šaltinis, suteikiantis vienybės jausmą bei žinojimą, kad šia našta moteris nešioja ne viena. Tai palengvina ligos procesą, skatina moterų pasitikėjimą savimi bei pagerina moterų psichologinę būseną. Moterys suvaldžiusios savo PKS tampa autoritetais bei įkvėpimo ir vilties šaltiniais kitoms moterims, skatinančiais keisti gyvenimo būdą. Socialiniuose tinkluose besiburiančios grupės tampa informacijos ir patarimų šaltiniu.

LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Aleksandravičiūtė, A. (2011). *Mediciniškai nepaaiškinamų simptomų įtaka asmens gyvenimo ir socialinių santykių kokybei.*
2. Amini, L., Valian, K., Avvalshahr, H. S., & Montaeri, A. (2014). Self-confidence in women with and without polycystic ovary syndrome. *Journal of family & reproductive health*, 8(3), 113.
3. Amiri, F. N., Tehrani, F. R., Simbar, M., Montazeri, A., & Thamtan, R. A. M. (2014). The experience of women affected by polycystic ovary syndrome: a qualitative study from Iran. *International journal of endocrinology and metabolism*, 12(2).
4. Angin, P., Yoldemir, T., & Atasayan, K. (2019). Quality of life among infertile PCOS patients. *Archives of gynecology and obstetrics*, 300(2), 461-467.
5. Avery, J. C., & Braunack-Mayer, A. J. (2007). The information needs of women diagnosed with Polycystic Ovarian Syndrome—implications for treatment and health outcomes. *BMC women's health*, 7(1), 1-10.
6. Azziz, R. (2004). PCOS: a diagnostic challenge. *Reproductive biomedicine online*, 8(6), 644-648.
7. Azziz, R., Dumesic, D. A., & Goodarzi, M. O. (2011). Polycystic ovary syndrome: an ancient disorder?. *Fertility and sterility*, 95(5), 1544-1548.
8. Bagdonaitė-Stelmokienė, R., & Žydžiūnaitė, V. (2016). Grindžiamosios teorijos tyrimo priemonių sudarymas: procesas, parametrai ir rezultatai. *Pedagogika*, 80-91.
9. Baltrušaitytė, G., & Leonavičius, V. (2014). Subjektyvi socialinė atskirtis kaip lėtinės ligos patirties aspektas. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas*, (5), 128-147.
10. Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A. H., & Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human reproduction*, 22(8), 2279-2286.
11. Bazarganipour, F., Ziaei, S., Montazeri, A., Foroozanfard, F., Kazemnejad, A., & Faghihzadeh, S. (2013). Psychological investigation in patients with polycystic ovary syndrome. *Health and quality of life outcomes*, 11(1), 1-8.
12. Belgrave, L. L., & Charmaz, K. (2015). George Herbert Mead: Meanings and selves in illness. In *The Palgrave handbook of social theory in health, illness and medicine*, 107-123.
13. Benkel, I., Arnby, M., & Molander, U. (2020). Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation. *SAGE open medicine*, 8.

14. Brady, C., Mousa, S. S., & Mousa, S. A. (2009). Polycystic ovary syndrome and its impact on women's quality of life: More than just an endocrine disorder. *Drug, healthcare and patient safety, 1*, 9.
15. Broekmans, F. J., Knauff, E. A. H., Valkenburg, O., Laven, J. S., Eijkemans, M. J., & Fauser, B. C. J. M. (2006). PCOS according to the Rotterdam consensus criteria: change in prevalence among WHO-II anovulation and association with metabolic factors. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology, 113*(10), 1210-1217.
16. Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness, 13*(4), 451-468.
17. Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness, 23*(3), 263-285.
18. Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of health & illness, 5*(2), 168-195.
19. Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological quarterly, 36*(4), 657-680.
20. Charmaz, K. (2002). The self as habit: The reconstruction of self in chronic illness. *Occupation, Participation and Health, 22*(1).
21. Charmaz, K. (2008). Constructionism and the grounded theory method. *Handbook of constructionist research, 1*(1), 397-412.
22. Charmaz, K. (2008). Reconstructing grounded theory. *The Sage handbook of social research methods, 461-478*.
23. Charmaz, K. (2010). Studying the experience of chronic illness through grounded theory. In *New directions in the sociology of chronic and disabling conditions*. Palgrave Macmillan, London 8-36.
24. Charmaz, K. (2017). The power of constructivist grounded theory for critical inquiry. *Qualitative inquiry, 23*(1), 34-45.
25. Charmaz, K., & Belgrave, L. L. (2007). Grounded theory. *The Blackwell encyclopedia of sociology*.
26. Cinar, N., Kizilarlanoglu, M. C., Harmanci, A., Aksoy, D. Y., Bozdag, G., Demir, B., & Yildiz, B. O. (2011). Depression, anxiety and cardiometabolic risk in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction, 26*(12), 3339-3345.

27. Cipkala-Gaffin, J., Talbott, E. O., Song, M. K., Bromberger, J., & Wilson, J. (2012). Associations between psychologic symptoms and life satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *Journal of women's health, 21*(2), 179-187.
28. Cohen, M. Z., Kahn, D. L., & Steeves, R. H. (1998, June). Beyond body image: the experience of breast cancer. In *Oncology Nursing Forum* (Vol. 25, No. 5, pp. 835-841).
29. Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches. Sage publications.*
30. Cronin, L., Guyatt, G., Griffith, L., Wong, E., Azziz, R., Futterweit, W., ... & Dunaif, A. (1998). Development of a health-related quality-of-life questionnaire (PCOSQ) for women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 83*(6), 1976-1987.
31. Damone, A. L., Joham, A. E., Loxton, D., Earnest, A., Teede, H. J., & Moran, L. J. (2019). Depression, anxiety and perceived stress in women with and without PCOS: a community-based study. *Psychological medicine, 49*(9), 1510-1520.
32. Deeks, A. A., Gibson-Helm, M. E., & Teede, H. J. (2010). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a comprehensive investigation. *Fertility and sterility, 93*(7), 2421-2423.
33. Denzin, N. K. (2008). *Symbolic interactionism and cultural studies: The politics of interpretation.* John Wiley & Sons.
34. Domar, A. D., Clapp, D., Slawsby, E., Kessel, B., Orav, J., & Freizinger, M. (2000). The impact of group psychological interventions on distress in infertile women. *Health Psychology, 19*(6), 568.
35. Eastman, N. J. (Ed.). (1991). *Soranus' gynecology.* JHU Press.
36. Egnew, T. R. (2018). A narrative approach to healing chronic illness. *The Annals of Family Medicine, 16*(2), 160-165.
37. Ekbäck, M., Wijma, K., & Benzein, E. (2009). "It is always on my mind": Women's experiences of their bodies when living with hirsutism. *Health Care for Women International, 30*(5), 358-372.
38. Elsenbruch, S., Hahn, S., Kowalsky, D., Öffner, A. H., Schedlowski, M., Mann, K., & Janssen, O. E. (2003). Quality of life, psychosocial well-being, and sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism, 88*(12), 5801-5807.

39. Empowering women with PCOS. Volume 7, ISSUE 10, P737, October 01, 2019 Prieiga per internetą: [https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587\(19\)30289-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landia/article/PIIS2213-8587(19)30289-X/fulltext) [Žiūrėta 2021-04-28]
40. Evans, T. N., & Riley, G. M. (1958). Polycystic ovarian disease (Stein-Leventhal syndrome): etiology and rationale for surgical treatment. *Obstetrics & Gynecology*, *12*(2), 168-178.
41. Ferguson, T., & Frydman, G. (2004). The first generation of e-patients.
42. Franks, S. (1995). Polycystic ovary syndrome. *New England Journal of Medicine*, *333*(13), 853-861.
43. Gaižauskaitė, I., & Valavičienė, N. (2016). Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu.
44. Garro, L. C., & Mattingly, C. (2000). Narrative as construct and construction. *Narrative and the cultural construction of illness and healing*, *1*, 48.
45. Giddens, A., Duneier, M., Appelbaum, R. P., & Carr, D. S. (1991). Introduction to sociology. New York: Norton.
46. Glaser, B. G., & Holton, J. (1967). Discovery of grounded theory.
47. Glaser, B. G., & Strauss, A. (1967). The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. Aldine Publishing Company, Hawthorne.
48. Gulbinas, T. (2019). Girls' recreational physical activity in a vocational school: the grounded theory (Doctoral dissertation, Šiaulių universitetas).
49. Gullacksen, A. C., & Lidbeck, J. (2004). The life adjustment process in chronic pain: psychosocial assessment and clinical implications. *Pain Research and Management*, *9*(3), 145-153.
50. Hadjiconstantinou, M., Mani, H., Patel, N., Levy, M., Davies, M., Khunti, K., & Stone, M. (2017). Understanding and supporting women with polycystic ovary syndrome: a qualitative study in an ethnically diverse UK sample. *Endocrine connections*, *6*(5), 323-330.
51. Hahn, S., Janssen, O. E., Tan, S., Pleger, K., Mann, K., Schedlowski, M., ... & Elsenbruch, S. (2005). Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *European Journal of Endocrinology*, *153*(6), 853-860.
52. Hajivandi, L., Noroozi, M., Mostafavi, F., & Ekramzadeh, M. (2020). Food habits in overweight and obese adolescent girls with polycystic ovary syndrome (PCOS): a qualitative study in Iran. *BMC pediatrics*, *20*, 1-7.
53. Han, J., & Wiley, J. (2013). Digital illness narratives: a new form of health communication.
54. Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of health & illness*, *19*(1), 48-69.

55. Himelein, M. J., & Thatcher, S. S. (2006). Depression and body image among women with polycystic ovary syndrome. *Journal of health psychology, 11*(4), 613-625.
56. Hippocrates, Flemming, R., & Hanson, A. E. (1998). Hippocrates, Peri Parthenion (Diseases of Young Girls): Text and Translation. *Early Science and Medicine, 241-252*.
57. Hippocrates, R. A., & Carmina, E. (2000). The importance of diagnosing the polycystic ovary syndrome. *Annals of internal medicine, 132*(12), 989-993.
58. Holbrey, S., & Coulson, N. S. (2013). A qualitative investigation of the impact of peer to peer online support for women living with polycystic ovary syndrome. *BMC Women's Health, 13*(1), 1-9
59. Yach, D., Hawkes, C., Gould, C. L., & Hofman, K. J. (2004). The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *Jama, 291*(21), 2616-2622.
60. Yasin, M., & Yasmeen, F. (2014). POLYCYSTIC OVARIAN SYNDROME. *The Professional Medical Journal, 21*(01), 179-184.
61. Jasiukevičiūtė, T. (2012). Lėtinės ligos naratyvas: ligos patyrimo prasmės ir tapatumo paieškos. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika, 6*, 138-150.
62. Johnson, M. 1987. *The Body in the Mind. The Bodily Basis of Meaning, Imagination and Reason*, Chicago, IL: University of Chicago Press.
63. Juth, V., Smyth, J. M., & Santuzzi, A. M. (2008). How do you feel? Self-esteem predicts affect, stress, social interaction, and symptom severity during daily life in patients with chronic illness. *Journal of health psychology, 13*(7), 884-894
64. Kehoe, C. (2009). *The sociology of chronic illness: an experiential account of the benefits of a sociological perspective to students of medicine*.
65. Kelly, M. (2010). *Chronic illness, labelling and stigma and pre-diabetes*. The Centre for Public Health Excellence, London: NICE.
66. Khomami, M. B., Tehrani, F. R., Hashemi, S., Farahmand, M., & Azizi, F. (2015). Of PCOS symptoms, hirsutism has the most significant impact on the quality of life of Iranian women, *10*(4).
67. Kleinman, A. (2017). The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. *Academic medicine, 92*(10), 1406.
68. Knyahnytska, Y. (2014). *Looking through a Different Window: Chronic Disease Management in Public Health. Application of Symbolic Interactionism and Institutional Ethnography*. Qualitative Report, *19*(21).

69. Kusnanto, H., Agustian, D., & Hilmanto, D. (2018). Biopsychosocial model of illnesses in primary care: A hermeneutic literature review. *Journal of family medicine and primary care*, 7(3), 497.
70. Laureckis, K., & Petružytė, D. (2016). Jaunų žmonių, leidžiančių laiką gatvėje, savivoka. *Socialinė teorija, empirija, politika ir praktika*, 12, 7-20.
71. Le, A., Miller, K., & McMullin, J. (2017). From particularities to context: refining our thinking on illness narratives. *AMA journal of ethics*, 19(3), 304-311.
72. Legro, R. S., & Strauss III, J. F. (2002). Molecular progress in infertility: polycystic ovary syndrome. *Fertility and sterility*, 78(3), 569-576.
73. Leonavičius, V. (2003). Sociologijos recepcija Lietuvoje: sveikatos sociologijos atvejis. *Filosofija. Sociologija*, (3), 35-40.
74. Leonavičius, V., & Večorskytė, E. (2018). Sveikatos modelio ir sveikatos nelygybės santykis visuomenės vertybių kaitos požiūriu. *Kultūra ir visuomenė: socialinių tyrimų žurnalas. Culture and society: journal of social research*. Kaunas: Vytauto Didžiojo universitetas, 2018, nr. 9 (2).
75. Lietuvos statistikos departamentas. Lietuvos gyventojų sveikata, 2020 m. Kai kurių lėtinių ligų ir būklių paplitimas. Prieiga per internetą: <https://osp.stat.gov.lt/lietuvos-gyventoju-sveikata-2020/kai-kuriu-letiniu-ligu-ir-bukliu-paplitimas> [Žiūrėta: 2021-04-01]
76. Lim, S., Smith, C. A., Costello, M. F., MacMillan, F., Moran, L., & Ee, C. (2019). Barriers and facilitators to weight management in overweight and obese women living in Australia with PCOS: A qualitative study. *BMC endocrine disorders*, 19(1), 1-9.
77. Mark Leys, (2010). *A social science perspective on care for chronically ill people: relevance for public health and healthcare policy making*; department of health sciences and medical sociology (meso), vrije universiteit brussel.
78. Melo, A. S., Ferriani, R. A., & Navarro, P. A. (2015). Treatment of infertility in women with polycystic ovary syndrome: approach to clinical practice. *Clinics*, 70(11), 765-769.
79. Mohammad, M. B., & Seghinsara, A. M. (2017). Polycystic ovary syndrome (PCOS), diagnostic criteria, and AMH. *Asian Pacific journal of cancer prevention: APJCP*, 18(1), 17.
80. Mousiolis, A., Michala, L., & Antsaklis, A. (2012). Polycystic ovary syndrome: double click and right check. What do patients learn from the Internet about PCOS?. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 163(1), 43-46.
81. Norman, R. J., Dewailly, D., Legro, R. S., & Hickey, T. E. (2007). Polycystic ovary syndrome. *The Lancet*, 370(9588), 685-697.

82. Orlova, U. L. (2014). Socialiai globojamų vyresnio amžiaus asmenų gyvenimo kokybės veiksniai.
83. Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: a sociological perspective. *American Journal of orthopsychiatry*, 21(3), 452.
84. Snyder, B. S. (2006). The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *Journal of obstetric, gynecologic & neonatal nursing*, 35(3), 385-392.
85. Sonino, N., Fava, G. A., Mani, E., Belluardo, P., & Boscaro, M. (1993). Quality of life of hirsute women. *Postgraduate Medical Journal*, 69(809), 186-189.
86. Strauss, A., & Corbin, J. M. (1997). *Grounded theory in practice*. Sage.
87. Stubrienė, L. (2019). Suaugusiųjų saviugdų patirtys karjeros valdymo procese. Doctoral dissertation, Mykolo Romerio universitetas.
88. Šlapkauskas, V. (2018). Socialinio gyvenimo paradigmos kaita kaip iššūkis viešojo saugumo politikai. *Public Security and Public Order*, (20).
89. Twaddle, A. C. (1981). Sickness and the sickness career: some implications. In *The relevance of social science for medicine* (pp. 111-133). Springer, Dordrecht.
90. Valužytė, E. (2020). Paauglių PKS diagnostikos ir gydymo analizė.
91. Van Bulck, L., Luyckx, K., Goossens, E., Oris, L., & Moons, P. (2019). Illness identity: Capturing the influence of illness on the person's sense of self.
92. Vasiljevaitė, D., Jurkutė, E., & Abraitytė, S. (2019). Policistinių kiaušidžių sindromo gydymas. *Medicinos mokslai. Medical sciences. Kėdainiai: VšĮ "Lietuvos sveikatos mokslinių tyrimų centras", 2019, vol. 7, no. 9.*
93. Vis, E. B., van de Rozenberg, T. M., & Scheepers, P. L. (2019). Chronic illness and informal social capital: Individual level mediators and country-level moderators. *Acta Sociologica*, 62(4), 372-390.
94. Visuotinė lietuvių enciklopedija. *Amenorėja*. Mokslo ir enciklopedijų leidybos centras. Prieiga per internetą: <https://www.vle.lt/straipsnis/amenoreja/> [Žiūrėta: 2021-05-23].
95. Visuotinė lietuvių enciklopedija. Arvydas Matulionis. *Socialinė sąveika*. Mokslo ir enciklopedijų leidybos centras. Prieiga per internetą: <https://www.vle.lt/straipsnis/socialine-saveika/> [Žiūrėta: 2021-05-23]
96. Visuotinė lietuvių enciklopedija. *Interakcionizmas*. Mokslo ir enciklopedijų leidybos centras. Prieiga per internetą: <https://www.vle.lt/straipsnis/interakcionizmas/> [Žiūrėta: 2021-05-23].

97. Visuotinė lietuvių enciklopedija. Osvaldas Rukšėnas. *Androgenai*. Mokslo ir enciklopedijų leidybos centras. Prieiga per internetą: <https://www.vle.lt/straipsnis/androgenai/> [Žiūrėta: 2021-05-23].
98. Ward, B. W., Schiller, J. S., & Goodman, R. A. (2014). Peer reviewed: multiple chronic conditions among us adults: a 2012 update. *Preventing chronic disease*, 11.
99. Washington, R. (2008). The Effect of Polycystic Ovary Syndrome on the Quality of Life of Pre-Menopausal Women. *Journal of the National Society of Allied Health*, 5(6).
100. Wolf, W. M., Wattick, R. A., Kinkade, O. N., & Olfert, M. D. (2018). Geographical prevalence of polycystic ovary syndrome as determined by region and race/ethnicity. *International journal of environmental research and public health*, 15(11), 2589.
101. Wolf, W. M., Wattick, R. A., Kinkade, O. N., & Olfert, M. D. (2018). Geographical prevalence of polycystic ovary syndrome as determined by region and race/ethnicity. *International journal of environmental research and public health*, 15(11), 2589.
102. World health organization. *Noncommunicable diseases*. Prieiga per: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases> [Žiūrėta: 2021-05-23]
103. Wright, K. B., & Bell, S. B. (2003). Health-related support groups on the Internet: Linking empirical findings to social support and computer-mediated communication theory. *Journal of health psychology*, 8(1), 39-54.
104. Zabulienė, L., & Tutkuvienė, J. (2010). Kūno sandara ir policistinių kiaušidžių sindromas. *Medicina*, 46(2), 142.
105. Zbulienė, L. Policistinių kiaušidžių sindromas: tarp paauglystės ir brandos. *Pasveik.lt* 2020-12-19. Prieiga per internetą: <https://www.pasveik.lt/lt/rekomenduojamos-naujienos/policistiniu-kiausidziu-sindromas-tarp-paauglystes-ir-brandos/44718/> [Žiūrėta 2021-03-08]
106. Žydžiūnaitė, V., & Sabaliauskas, S. (2017). Kokybiniai tyrimai: principai ir metodai: vadovėlis socialinių mokslų studijų programų studentams.

PRIEDAI

1 priedas. *Prisistatymas bei pusiau struktūruoto giluminio interviu klausimyno gairės:*

Interviu prisistatymas:

Esu Vilniaus universiteto sociologijos magistro studentė Agnė. Atlieku magistro tyrimą apie lėtinės ligos poveikį asmens savivokai ir socialinei sąveikai, kurio tikslas - per lėtinės ligos naratyvą iširti policistinių kiaušidžių sindromo poveikį moterų savivokai ir socialinei sąveikai. Interviu trukmė bus apie 1 valandą. Turite teisę neatsakyti į nenorimus klausimus ar nutraukti interviu bet kuriuo metu. Užtikrinsiu jūsų anonimiškumą, gauta informacija yra konfidenciali. Norėjau paklausti ar galiu įrašyti mūsų pokalbį?

Pusiau struktūruoto giluminio interviu klausimyno gairės:

- Papasakokite kaip sužinojote apie diagnozę?
- Kaip pasijautėte kai sužinojote diagnozę?
- Kaip sugyvenote su PKS?
- Ką PKS dabar reiškia Jūsų gyvenime?
- Kokie Jums yra šios ligos sunkiausi aspektai?
- Ko labiausiai bijote su šia liga?
- Koks buvo Jūsų santykis su aplinkiniais?
- Ar pasakėte apie ligą kitiems?
- Kaip manote, kaip aplinkiniai buvo paveikti Jūsų diagnozės?
- Kokie išgyvenimai Jus lydi PKS kelionėje?
- Galbūt dar norite perduoti kažkokią žinutę?