Vilniaus universitetas

Filosofijos fakultetas

Psichologijos institutas

Ūla Julija Viliamaitė

Psichologijos studijų programa

Bakalauro darbas

Moterų, sergančių alopecija, psichologinės patirtys

Darbo vadovė: asist. Dr. Austėja Agnietė Čepulienė

Vilnius, 2024

TURINYS

SANTRAUKA

SUMMARY

PRATARMĖ

1. ĮVADAS

1.1 Ligos samprata ir psichologiniai išgyvenimai

1.2 Alopecijos atsiradimo priežastys ir socialiniai sunkumai

1.3 Neigiamas savęs vaizdas

1.4 Gydymo galimybės ir medicinos darbuotojų problematika

TYRIMO PROBLEMATIKA

TIKSLAS IR KLAUSIMAI

2. METODIKA

2.1 Teorinis tyrimo pagrindas

2.2 Tyrimo dalyviai

2.3 Instrumentai ir tyrimo eiga

2.4 Pusiau struktūruoto interviu taikymas

2.5 Interviu transkribavimas

2.6 Interviu duomenų analizė

3. REZULTATAI

4. REZULTATŲ APTARIMAS

4.1 TYRIMO RIBOTUMAI

4.2 GAIRĖS ATEITIES TYRIMAMS

5. IŠVADOS

6. LITERATŪRA

7. PRIEDAI

SANTRAUKA

Viliamaitė, Ū.J. (2024). Moterų, sergančių alopecija, psichologinės patirtys. Vilnius: Vilniaus universitetas, 41 psl.

Šis tyrimas analizuoja moterų, sergančių alopecija, psichologines patirtis. Tyrime dalyvavo 6 moterys, sergančios bet kuria iš trijų (židinine, totalia ar universalia) alopecijos forma, M = 35,33. Taikyta kokybinė duomenų analizę, remiantis fenomenologija bei temine analize. Rezultatai pasireiškė per 4 pagrindines temas: Visuomenės šališkumas, Gydymas – ilga ir ambivalentiška kelionė , Alopecijos kasdienybė ir vidinė kova ir Pagalbos ieškojimas.

Raktiniai žodžiai: moterys, alopecija, psichologinės patirtys, kokybinė analizė.

SUMMARY

This paperwork analyses psychological experiences with alopecia in women. The study involved 6 women that suffers with any of the three (areata, totalis or universalis) alopecia forms, M = 35,33. The results came around with 4 main themes: Society bias, Treatment – long and ambivalent journey, Alopecia routine and inner fight and The search for help.

Key words: women, alopecia, psychological experiences, qualitative analysis

PRATARMĖ

„*Women are more likely to talk about their alopecia because the disorder can be more difficult for them. Put simply, in our culture a bald man is socially acceptable, a bald woman is not.*"
(Hunt & McHale).

Alopecija, arba kitaip tariant plaukų slinkimas – itin jautri ir aktuali tema moderniame pasaulyje. Plaukų slinkimas pasireiškia tiek pas vyrus ir moteris bet kuriame amžiuje, tačiau, kodėl pasirinkta moteriškoji lytis? Kaip Hunt ir McHale (2005) teigia, moterys alopeciją išgyvena jautriau, sunkiau. Aišku, grožio standartai skiriasi tarp kultūrų, bet Lietuvoje bei kitose Europos šalyse plika moteris - neįprastas vaizdas.

Kiekvienas asmuo netenka mažos dalies plaukų per dieną, savaitę ar mėnesį, tačiau alopecija - imuninė liga, kuri puola sveiką plauką. Imuninė sistema, dėl neaiškių priežasčių, siunčia signalus T ląstelėms pulti plaukų folikulus (Vargas – Parada., L, 2021).

Šiuolaikiniame medicinos pasaulyje alopecija yra nustumta į šalį dėl vienos, pagrindinės priežasties - tai kosmetinė problema, ji nesukelia didelio fizinio skausmo ar diskomforto. Tačiau, ši būklė sukelia psichologinių sunkumų, slenka ne tik galvos plaukai, bet ir blakstienos, antakiai, kūno plaukai, žmonės jaučiasi praradę savo identitetą. Kadangi alopecija pasireiškia per fizinius požymius, tai kelia stigmą visuomenėje (Vargas – Parada., L, 2021). Be to, alopecijos požymiai gali sukelti stresą, mažina savivertę bei gyvenimo kokybę (Tamashunas, N. L., ir Bergfeld, W. F, 2021).

Vis gi, tyrimų, analizuojančių psichologinius moterų alopecijos aspektus, nėra daug. Iš lėto atrandama nauja medicininė informacija apie alopecijos priežastingumą, gydymą, tačiau, kaip ši liga paveikia moterų kasdienybę, jausmus, socialinį gyvenimą, tyrimų egzistuoja mažai.

1. ĮVADAS

1.1 **Ligos samprata ir psichologiniai išgyvenimai**

Alopecija yra būklė, kurioje žmogus praranda plaukus tam tikrose ar visose kūno vietose, kurios paprastai būna padengtos plaukais. Tai gali įvykti dėl įvairių priežasčių, įskaitant genetinius veiksnius, hormonų disbalansą, autoimunines sąlygas ar stresą. Šios būklės priežastys gali būti labai įvairios, ir jos gali paveikti galvos, veido ar įvairias kūno plaukų vietas. Alopecija gali būti laikina arba ilgalaikė, ir jos simptomai gali skirtis priklausomai nuo priežasties (Darwin ir kiti, 2018). Šiame tyrime orientuojamasi į tris pagrindines alopecijos rūšis:

1. Židininė alopecija. Tai būklė, kuriai būdingas plaukų slinkimas atskirose vietose. Šia forma yra dažniausiai paplitusi, alopecija pasireiškia vienoje ar keliose apskritose galvos odos vietose arba kūno vietose.
2. Totali alopecija. Šiai formai būdingas visiškas galvos plaukų slinkimas. Asmenys, turintys šią formą, visiškai arba beveik netenka visų galvos odos plaukų.
3. Universali alopecija. Šiam tipui būdingas visiškas kūno plaukų slinkimas. Esant šiai netipinei formai, kuri yra nedažna, galvos odoje, veide ir likusioje kūno dalyje visiškai arba beveik netenkama visų plaukų (Mulinari ir Bergfeld, 2003).

Nacionalinė Alopecijos Areatos Asociacija (NAAF) teigia, jog plaukai yra svarbi mūsų tapatybės dalis. Kai žmonės patiria plaukų slinkimą dėl alopecijos, tai gali labai paveikti jų savijautą. Tai, savo ruožtu, gali turėti įtakos žmonių gyvenimo kokybei, ypač jei jie pasitraukia nuo socialinės veiklos arba jiems išsivysto depresijos ar nerimo sutrikimai. Tie, kurių plaukai atauga, taip pat gali susirgti potrauminio streso sutrikimu, nes jie gali nuolat stebėti, kada plaukai vėl gali iškristi.

Nacionalinės psichikos sveikatos instituto (NIMH) duomenimis, sergant lėtinėmis ligomis, kyla didesnė depresijos išsivystymo rizika. Tai gali turėti įtakos visiems, net tiems, kurie mažiausiai to tikisi. Macbeth ir kitų (2022) paskelbtame tyrime teigiama, kad suaugusiesiems, sergantiems alopecija, depresija buvo diagnozuota 30–38% dažniau. Depresija nesukelia alopecijos, tačiau alopecija gali sukelti depresiją. Žmonės, sergantys alopecija areata, pranešė, kad

gali jausti netekties, gėdos, kaltės dėl ligos atsiradimo, ir kaip ji paveikia kitus, baimės, nerimo bei vienišumo jausmus.

1.2 **Alopecijos atsiradimo priežastys ir socialiniai sunkumai**

Plaukų slinkimas gali atsirasti dėl įvairių priežasčių ir būti įvairių formų. Firooz ir kitų (2005) atliktas tyrimas parodė, kad iš viso 77 % pacientų, tirtų dėl galimų alopecijos priežasčių, manė, kad stresas buvo svarbus veiksnys. Kitu klausimu, 60% pacientų manė, kad ligai išnykus, ji vėl grįš, o 40% tikėjo, kad jų liga greičiausiai bus nuolatinė, o ne laikina. Plaukai dažnai laikomi svarbiu asmens išvaizdos ir tapatybės aspektu, o plaukų slinkimas gali būti matomas ligos ar negalios požymis. Tai gali sukelti stigmą ir diskriminaciją, dar labiau sustiprindama psichologinį alopecijos poveikį. Pavyzdžiui vaikai, sergantys alopecija areata, taip pat gali patirti sunkumų socialinėje aplinkoje ir jiems gali kilti bendraamžių patyčių rizika (Liakopoulou ir kiti, 1997).

Remiantis neseniai atliktu tyrimu, mažiausiai 23% pacientų susidūrė su psichologine problema ar trauma, kol išsivystė alopecija (Davey., L, Clarke., V ir Jenkinson., E, 2019). Sergantieji dermatologinėmis ligomis patiria didelę psichologinę naštą. Sukaupti duomenys, ypač apie alopeciją, rodo ryšį tarp plaukų slinkimo ir psichologinių ligų. Stresas laikomas labai dažna alopecijos priežastimi, kuri dažnai išsivysto po reikšmingų gyvenimo įvykių. Be to, viename iš tyrimų gilinamasi į pasaulinį Alopecia Areata paplitimą ir psichologinį poveikį, kurio paplitimas pasaulyje yra tik apie 2%. Ši būklė dažniausiai paveikia vaikus ir jaunus suaugusiuosius, sukeldama tokius simptomus kaip socialinė izoliacija, depresija ir nerimas. Pritaria, kad psichologiniai veiksniai yra reikšmingi ligos vystymuisi. Autoriai teigia, jog šviečiant visuomenę alopecijos klausimais, tai skatina žmonių sąmoningumą nustatyti pagrindines ligos priežastis ir kurti veiksmingus sprendimus. Taip pat, autoriai pabrėžia informuotumo didinimo, švietimo ir paramos sistemų kūrimo žmonėms, kurie susiduria su alopecija, svarbą (Bahaswan ir Alshehri, 2024).

Fizinė išvaizda ir patrauklumas šiandieninėje socialinėje struktūroje turi ypatingą reikšmę. Todėl plaukų problemos, kurios vaidina svarbų vaidmenį fiziniam patrauklumui, gali sukelti didelių psichologinių ir socialinių problemų žmonėms. Viena iš šių problemų yra stigma. Stigma yra pažeminimo, išstūmimo ir visuomenės ignoravimo būsena dėl ligos (Schielein ir kiti, 2020).

Plaukų ligos veikia kaip stigma, nes sukelia reikšmingus fizinės išvaizdos pokyčius. Dėl šios priežasties stigma tampa svarbia plaukų ligomis sergančių pacientų psichologine problema (Kacar ir kiti, 2016). Medicininiai ir papildomi alopecijos gydymo būdai, tokie kaip perukai, gali sumažinti stigmos sunkumą (Sonmez ir Hocaoglu, 2023). Be to, tyrimas, atliktas su alopecija sergančiais pacientais, parodė, kad kognityvinė elgesio terapija teigiamai veikia gyvenimo kokybę ir depresijos simptomus. Tyrimo, atlikto taikant dėmesingo įsisąmoninimo terapiją, metu nustatyta, kad alopecija sergantiems pacientams pagerėjo gyvenimo kokybė ir sumažėjo psichikos simptomai (Gallo ir kiti, 2017).

1.3 **Neigiamas savęs vaizdas**

Atlikus tyrimus, naudojant įvairias gyvenimo kokybės priemones, taip pat buvo įrodyta, kad alopecija turi neigiamą poveikį pacientų gyvenimo kokybei ir kad gerėjant ligos būklei, gerėja gyvenimo kokybė (Fabbrocini ir kiti 2012). Plaukai yra svarbūs žmonėms dėl savo kosmetinių funkcijų, taip pat dėl savo anatominių ir fiziologinių savybių. Plaukų slinkimas gali sukelti žemą savivertę ir neigiamą savęs įvaizdį. Žinoma, kad vaikų plaukų slinkimas daro didelę įtaką jų socialinei ir psichologinei gerovei, todėl vaikai gali patirti didelę psichologinę kančią dėl stigmos, pajuokos, patyčių iš bendraamžių (Kiken ir Silverber, 2006). Be emocinių padarinių, kuriuos patiria šios moterys, Hunt ir McHale (2005) atrado, kad maždaug 63 % moterų, turėjo su karjera susijusių sunkumų. Be to, moterys pripažino kad jų plaukų bėdos sukelia nepatogumą bendradarbiaujant su gydytojais, jaučiasi kaltos užimdamos jų laiką (Neste ir Rushton, 1997).

1.3 **Gydymo galimybės ir medicinos darbuotojų problematika**

Viena iš aktualių diskutuojamų temų yra informacijos bei gydymo trūkumas. Han ir kitų (2023) atliktame tyrime, analizuojama dalyvių, sergančių alopecija patirtis, ieškant gydymo galimybių. Rinkantis alopecijos gydymą, kiekvienas pacientas turėjo savo unikalias gydymo sričių interpretacijas ir pageidavimus. Viena iš dažniausiai pasitaikančių kliūčių tinkamam gydymui

buvo aiškumo ir supratimo apie alopecijos ligos procesą stoka, sukelianti nusivylimo jausmą ir izoliaciją. Dalyviai įvardino tokius aspektus, kaip vaistų, duomenų bei tyrimų trūkumas, jog tai vargina. Šis tyrimas nagrinėja empatijos ugdymą medicinos mokyklose ir jos svarbą gydytojų rengimui bei pacientų priežiūrai.

Empatija yra esminė veiksmingos gydytojo-paciento santykių dalis. Ji padeda gerinti paciento pasitenkinimą gydymu, mažina paciento nerimą ir depresiją bei gerina gydymo rezultatus. Tyrime pabrėžiama, kad empatija nėra įgimta savybė, bet gali būti ugdoma per specializuotas mokymo programas. Tyrimo rezultatai rodo, kad studentai, kurie dalyvavo empatijos ugdymo programose, parodė didesnį empatijos lygį ir gebėjimą geriau bendrauti su pacientais. Empatijos ugdymas yra svarbi medicinos mokymo dalis, kuri gali reikšmingai pagerinti pacientų priežiūrą ir gydytojų-pacientų santykius. Tyrėjai rekomenduoja integruoti empatijos mokymą į medicinos mokyklų programas (Stepien ir Baernstein, 2006).

Levinson ir Pizzo (2011), tyrimas nagrinėja pacientų ir gydytojų komunikacijos svarbą ir tai, kaip laiko skyrimas šiai komunikacijai gali pagerinti gydymo kokybę bei pacientų pasitenkinimą. Tyrimas pabrėžia, kad pakankamai laiko skyrimas pacientų ir gydytojų pokalbiams yra kritiškai svarbus. Laiko trūkumas dažnai lemia nepakankamą paciento informavimą, mažesnį pasitikėjimą gydytoju ir galimus klaidingus diagnozes ar gydymo klaidas. Ilgesni ir kokybiškesni pokalbiai su pacientais leidžia gydytojams parodyti daugiau empatijos, kas padeda kurti stipresnius gydytojo-paciento santykius ir didina paciento pasitenkinimą. Gydytojams rekomenduojama skirti daugiau laiko bendraujant su pacientais, siekiant užtikrinti aukštesnę gydymo kokybę ir didesnį pacientų pasitenkinimą

Medicinos bei psichologijos srities profesionalai turi žinoti apie psichologinį alopecijos poveikį, ypač todėl, kad dabartiniai gydymo būdai yra riboti. Tikėtina, kad neveiksmingo gydymo teikimas gali padaryti daugiau psichologinės žalos nei naudos. Tačiau labai svarbu, kad pacientai suprastų savo alopeciją ir psichologines reakcijas į sutrikimą. Tam, kad padėtų suprasti, specialistai gali pasiūlyti atitinkamą informaciją, įskaitant patarimus, kaip pakeisti savo išvaizdą, pavyzdžiui, naudojant perukus. Todėl tyrimuose pastebėta, kad psichologiniai aspektai gali paskatinti alopecijos atsiradimą, o jos neigiamos pasekmės gali išsivystyti arba paaštrinti psichologines problemas. Didelis depresijos, nerimo ir streso įveikos asmenybių dažnis pabrėžia psichologinių veiksnių vaidmenį patogenezėje. Daugelis tyrimų siūlo išnagrinėti įveikos ir socialinės paramos

vaidmenį, nes pastarajam didelę įtaką daro alopecija sergančių asmenų išvaizdos pasikeitimas (Silvia,. L. M., 2024).

TYRIMO PROBLEMA

Atlikus literatūrinę analizę, aiškiai matosi, jog alopecija paveikia skirtingas asmens gyvenimo sritis. Ši liga pasireiškia fiziškai, todėl kyla šališkumas ir stigma visuomenėje - nuo mokyklų, darboviečių iki medicinos įstaigų. Taip pat, asmuo netenka kūno dalies - plaukų, prarandamas identiteto jausmas, mažėja savivertė bei pasitikėjimas savimi. Visi aspektai susijungia į bendrą visumą ir paveikia asmens psichologinę bei socialinę būseną. Visuomenėje trūksta švietimo apie šią ligą, kaip dažnai ji pasireiškia, kokia jos ypatumai ir kaip padėti asmenims, gyvenantiems su alopecija. Taip pat, gydytojų požiūris į alopeciją sukelia sunkumų bendradarbiaujant su jais, Alopeja - mistinė liga, kuri pasireiškia dėl skirtingų priežasčių, tačiau oficialaus gydymo, šiai dienai, nėra. Tai sukelia nerimo, depresijos ir izoliacijos patirtis sergantiesiems. Vis gi, yra svarbu kalbėti bei atlikti tyrimus šia tema, alopecija pasireiškia dažniau, informacijos su metais daugėja. Šio tyrimo tiklas ir yra analizuoti ir šviesti visuomenę alopecijos klausimais, su kokiais iššūkiais moterys susiduria, mažinti stigmą.

TIKSLAS IR KLAUSIMAI

Tikslas – išanalizuoti ir aprašyti moterų psichologines alopecijos patirtis.

Tyrimo klausimai:

1. Kaip dalyvės įvardina bei apibūdina savo alopecijos patirtis?
2. Kaip dalyvės gyvena su alopecija?
3. Ką dalyvėms reiškia gyvenimas su alopecija?

2. METODIKA

2.1 Teorinis tyrimo pagrindas

Bakalauro darbui pasirinkau taikyti kokybinę tyrimo analizę, siekdama išsiaiškinti, kaip asmenys patiria alopecijos patirtis, kaip ji pasireiškia, kokie jos ypatumai. Būtent kokybinė tyrimo strategija leidžia arčiau prisiliesti prie duomenų, įžvelgti unikalias patirtis. Kokybinis interviu leidžia sukurti artimesnį ryšį su dalyviais, jaučiamas abipusis pasitikėjimas, sukuriama patogi ir jauki atmosfera patirčių atskleidimui. Svarbu paminėti, kad šiame tyrime kokybinė analizė padės ne tiek peržvelgti ar lyginti duomenis tarpusavyje, bet ieškoti prasmės dalyvių patirtyse (Braun & Clarke, 2013). Todėl, šiame darbe remiuosi fenomenologija. Fenomenologija yra filosofijos kryptis, siekianti išgauti idėjas apie žmogaus patirtį ir jos prasmę žemėje. Šis judėjimas neišskiria konkrečių konstruktų, tačiau pabrėžia unikalią asmenų patirtį. Kitaip tariant, bandoma suprasti fenomeną, kylantį iš esminių temų (Vagle, 2018).

Taigi, šis fenomenologinis judėjimas gali padėti giliai, nešališkai ir įdėmiai išklausyti bei tyrinėti dalyvių išgyvenimus.

2.2 Tyrimo dalyviai

Šiame tyrime nusprendžiau gilintis į moteris, kurios serga bet kuria alopecijos forma (židinine, totalia ar universalia). Iš viso dalyvavo šešios moterys, nuo 21 iki 44 metų, M = 35,33. Siekiant užtikrinti dalyvių konfidencialumą ir privatumą, vardai pakeisti.

Vardas	Lytis	Amžius	Alopecijos rūšis
Skaistė	Moteris	21	Židininė
Kristina	Moteris	28	Židininė/totali
Liepa	Moteris	35	Židininė
Jurgita	Moteris	41	Universali
Rūta	Moteris	43	Židininė
Aušra	Moteris	44	Židininė/universali

Ieškant tyrimo dalyvių, naudotas ,,sniego gniūžtės” metodas. Susisiekta su Nacionaline alopecijos asociacija (NAA), pristatytas tyrimo pagrindas bei ieškoma dalyvių lytis. Moterys, kurios norėjo ir galėjo dalyvauti tyrime, susisiekė asmeniškai. Gavau raštišką savanoriško dalyvavimo patvirtinimą (žr. 1 priedą) ir žodinį sutikimą atlikti interviu.

2.3 Instrumentai ir tyrimo eiga

Darbe naudojau pusiau struktūruoto interviu metodą. Iš anksto apsvarstytas tik pagrindinis atidoramasis klausimas bei keli papildomi klausimai. Šis interviu būdas yra lankstus ir interviu eigoje gali atirasti naujų minčių, leidžiama pasitikslinti, paprašyti papasakoti daugiau. Pusiau struktūruotas interviu padeda įžvelgti naujas idėjas ir neįspaudžia nei tyrėjo, nei dalyvių į griežtus interviu rėmus. Dėl to, šis metodas gana dažnai taikomas studentų darbuose (Gaižauskaitė ir Valavičienė, 2016).

2.4 Pusiau struktūruoto interviu taikymas

Norint išgauti unikalią ir atvirą dalyvių patirtį, interviu pradžioje užduodamas pagrindinis tyrimo klausimas. Interviu eigoje užduodami papildomi klausimai, taip pat ir iš anksto neplanuoti klausimai, natūraliai kylantys iš dalyvių minčių ir žodžių. Kilo klausimai kaip „Ar galite papasakoti plačiau?”, „Prieš tai minėjote… ar galite papasakoti plačiau?”. Pusiau struktūruoto interviu klausimynas atrodė taip:

Pagrindinis klausimas:

- Pasidalinkite savo alopecijos patirtimi nuo jos pradžios iki dabartinės dienos.

Papildomi klausimai:

- Kaip apibūdintumėte alopeciją?
- Ką jums reiškia gyvenimas su alopecija?
- Kokios emocijos kyla alopecijos kelionėje?
- Ar jūs pasidalinote viskuo, kuo norėjote pasidalinti apie alopecijos patirtis?

2.5 Interviu transkribavimas

Atlikti ir įrašyti interviu buvo transkribuojami į tekstinį Microsoft Word dokumentą. Interviu trukmė - nuo trisdešimt minučių iki valandos. Transkribavimas ilgas procesas, todėl tam, kad niekas nebūtų praleista, įrašų buvo klausomasi keletą kartų. Transkripcijose atsispindi ne tik dalyvių žodžiai, bet ir neverbalinės išraiškos kaip atsidūsimas, šypsena, juokas, tyla. Interviu transkribavo tyrėja.

2.6 Interviu duomenų analizė

Šiame darbe nusprendžiau taikyti teminę analizę. Vėl gi, šį metodą pasirinkau dėl jo lankstumo, jis nėra tiesiogiai pririštas prie kitos teorinės paradigmos. Teigiama, kad teminės analizės įgūdžiai suteikia pagrindines žinias, nuo kurių vėliau galima pereiti prie kitų kokybinių metodų. Teminė analizė leidžia aptikti, analizuoti išryškėjusias temas, pasikartojimus. Be to, leidžia ir atrasti naujas, unikalias įžvalgas (Braun & Clarke, 2006). Atsižvelgiant į temos sudėtingumą ir jautrumą, atlikta kruopšti ir išsami duomenų analizė, remiantis šiais žingsniais:

I. *Susipažinimas su duomenimis*. Kruopščiai, keletą kartų perskaitomas tekstas.
II. *Pirminis kodavimas.* Prasmių, susijusių su tyrinėjimu fenomenu, ieškojimas tekste.
III. *Temų formulavimas.* Sukoduojamas visas tekstas, kodai surūšiuojami į iškylančias temas. Šiame darbe taikomas indukcinis formulavimas (kylančios iš teksto, o ne iš anksto skaitytomis teorijomis ar literatūra). Dirbama po vieną interviu. Ieškomas ryšys tarp kodų ir temų. Šiame etape gaunamos pagrindinės temos ir potemės. Tačiau dar niekas neatmetama, dėl galimybės taisyti, perkoduoti temas.
IV. *Temų peržiūrėjimas.* Šiame etape peržiūrima, ar temos nesikartoja, ar jos nėra per daug panašios tarpusavyje. Tikrinamas vidinis homogeniškumas (tema vientisai išplėtota) ir išorinis heterogeniškumas (temos siejasi, bet nepersipina).
V. *Temų nustatymas ir pavadinimas.* Temų formuluotės atspindi esmę. Kiekviena išgryninta tema išreiškia skirtingą tiriamo fenomeno aspektą. Potemių pavadinimai taip pat atspindi temoje išryškėjusią esmę. Temos universalios.
VI. *Galutinis temų aprašymas.* Galutinė šio darbo istorija su dalyvių citatomis. Gili ir pagrįsta temų bei potėmių analizė.

3. REZULTATAI

Atliekant duomenų analizę, išskyriau keturias pagrindines temas, atskleidžiančias dalyvių alopecijos patirtis:

1. Visuomenės šališkumas

2. Gydymas – ilga ir ambivalentiška kelionė

3. Alopecijos kasdienybė ir vidiniai iššūkiai

4. Pagalbos ieškojimas

Toliau detaliau kalbama apie temų ir jų išskirtų potemių aspektus, įterpiamos dalyvių citatos, pasakančios alopecijos patirtis.

1 lentelė. Teminės analizės rezultatai.

Temos	Potemės
Visuomenės šališkumas	Informacijos stoka
	Diskomfortas iš aplinkos
	Tolerancijos trūkumas
Gydymas – ilga ir ambivalentiška kelionė	Gydytojų požiūris
	(Ne)Pasidavimas gydymo procesui
Alopecijos kasdienybė ir vidinė kova	Alopecijos samprata ir priežastys
	Alternatyvų paieška
	Požiūrio į save kaita ir jausmų išgyvenimai
	Susitaikymas su realybe

Pagalbos ieškojimas	Aplinkinių palaikymas
	Bendruomenės svarba
	Psichologinė pagalba - galima išeitis

3.1 Visuomenės šališkumas

Visuomenės požiūris į mus - neišvengiama dalis. Vieni žmonės gali būti tolerantiški, kiti - ne. Tačiau, kaip jaustis, jei informacijos apie alopeciją yra nedaug ir aplinka yra nesupratinga? Šioje temoje apie tai ir kalbama. Plačiau apie tai skyreliuose „Informacijos stoka", „Diskomfortas iš aplinkos" ir „Tolerancijos trūkumas".

3.1.1 Informacijos stoka

Visos tyrimo dalyvės vienu ar kitokiu būdu užsiminė apie informacijos trūkumą. Kai kurios moterys, bei jų artimieji, pirmą kartą išgirdo apie alopeciją jau atsiradus ligos požymiams. Jauniausia dalyvė pasidalino patirtimi, jog alopecija susirgo būdama vaiku ir tuo metu Lietuvoje egzistavo mažai žinių apie tai: „*mama, daugiausia dėl to stresavo, nes buvo nesusidūrusi su tokiu dalyku. Nebuvo apie tai pakankamai žinių, galbūt tik Lietuvoje, bet ir kitur, sakyčiau, nėra pakankamai, bet Lietuvoje labiau – mažesnė populiacija, mažiau žmonių su šituo dalyku, turbūt.*" (Skaistė, 1). Priduria, jog edukacinės srities darbuotojai irgi neturėjo supratimo apie šią būklę - „ *auklėtoja žinojo, bet ji tikriausiai pati, asmeniškai nieko apie tai nežinojo, nelabai įsivaizdavo kaip apie tai reikėtų kalbėti, ką sakyti. Visiems nauja, keista.*" (Skaistė, 10). Viena iš dažniausiai atsikartojančių patirčių - visuomenės stereotipai dėl informacijos trūkumo. Tą pastebėjo ne tik asmeniniame ar mokyklos gyvenime, bet ir sveikatingumo įstaigose: , *medicinos srityje, ypač seselės iš karto pagalvodavo, jog tai vėžys. Iš kitos pusės, galima suprasti, apie alopecija žmonės mažai žino. Didžioji dalis žmonių nežino, jog tai egzistuoja (atsidūsta).*" (Skaistė, 37). Kitos dalyvės taip pat pritaria: „*žmonės irgi galvoja, kad čia vėžys, patyli ir tiek, nieko nesakai. Ką ten sakysi, kad alopecija, nei apie ją žino, nei ką.*" (Liepa, 54); „*aišku, sunkiausia, jog visi galvojo, kad man čia ta blogoji liga vežys. Mano mamytė dėl to išėjo, tai visi greitai pradėjo kalbėti, kad man tas pats. Taip susinervavau, net socialiniuose tinkluose buvau parašiusi - būkit malonūs, negalvokit nesąmonių, o paskambinkite ir paklauskite, kas man yra. Po šimts tarakonų, jau laidoti mane norit (juokiasi).*" (Jurgita, 175); „ *kaip galvoja, kad jei žmogus plinka - tai tik nuo vėžio,*

chemoterapijų ir visa kita." (Jurgita, 202). Informacijos stoka asmeniui sukelia vienišumo jausmą, į gyvenimą įneša daug klausimų: „s*unku, nes ši liga buvo tokia negirdėta, mistinė. Atrodė, jog niekas su tuo nesusidūrė.*" (Aušra, 132); „ *dabar jau gali „pagooglinti", bet tada aš ieškojau, tą patį NAAF susiradau. Tos informacijos daug nebuvo ir nesupranti, kas su tavimi darosi, nėra tokio aiškumo.*" (Aušra, 151).

Be to, viena iš moterų pabrėžia, jog aplinkinių požiūris nepadeda. Jie bando ieškoti priežasčių, kas gali sukeltį alopeciją, bet pačia liga nesidomi, kaltina visai kitus aspektus - „ m*an baisu buvo, pavyzdžiui giminė sakė, kad jei neįrodysiu, kad man čia viskas nuo šampūnų, nuo manęs nusisuks. Tai tu įsivaizduok, kas man buvo tuo momentu, kodėl man viskas nupliko per mėnesį. Ieškojau viską apie tuos šampūnus ir po to sakau jiems „ko jūs manęs negirdite, kad aš jums sakau man alopecija? Kiti man sako, jog čia alopecija, kodėl jūs neskaitote apie ją? Kodėl nesiunčiant straipsnių, kodėl nieko nesakot apie tai?". Baigiau jau išprotėti tuo metu, visi galvoja tik apie tuos šampūnus*" (Jurgita, 193). Šiuo metu informacijos yra daugiau nei anksčiau, tačiau didžioji visuomenės dalis, vis gi, dar nežino apie alopeciją, ir kodėl ji pasireiškia: „ *turi žmonės susipažinti, kad kažkam susirgus, žinotų, kas tai yra. Dabar jau ir „facebooke" yra informacijos, žymiai daugiau kalbama apie tai. Prieš tai buvo visiškas juodas miškas. Jei būtų žmonės kalbėje, tas išgyvenimas būtų kitoks, pati turėjau pro tai praeiti, suvokti, suprasti, su kitų pagalba.*" (Jurgita, 208).

3.1.2 Diskomfortas iš aplinkos

Tęsiant apie visuomenės šališkumą, iškyla aspektas apie nepatogią aplinkos atsmoferą. Moterys pasakoja, jog jaučiasi pažeidžiamos būdamos viešumoje be peruko ar kepurės - „ *vienintelis dalykas, jog viešumoje negaliu būti be peruko. Ne dėl to moteriškumo jausmo, bet dėl dėmesio. Pripažinkime, žmonėms spoksotų, žiūrėtų, kai kurie klaustų „ ar tau vėžys?", „kas atsitiko"? Tas požiūris, jog esi vargša ir žmonėms gaila tavęs. Aš to visai nenoriu, noriu, jog į mane žiūrėtų kaip į visus kitus. Kitose šalyse yra įvairesnių stilių, žmonės daugiau save išreiškia, yra daugiau plikų moterų.*" (Skaistė, 22); „*šiai dienai matau, kaip nepažįstami žmonės su manimi šneka ir žiūri į peruką, nes greičiausiai tai supranta, kiti nekreipia dėmesio, kiti žiūri ir galvoja, jog aš nematau. Kas nori, manęs visada gali paklausti, aš visiems papasakosiu, kas man buvo, man tai nėra gėdinga, to neslėpiu, esu susitaikiusi. Kiti žiūri ir toks jausmas bando savas spėliones*

susigalvoti.” (Kristina, 87). Šios citatos pabrėžia, jog nors žmonės akivaizdžiai nieko nesako, bet žiūri. Dalyvės akcentuoja asmenų dėmesio sutelkimą į plaukus ar jų nebuvimą - „ *žinau, kad dabar tikrai negalėčiau vien dėl to dėmesio, sukoncentruoto į plaukus. Tai neturėtų būti taip svarbu, bet tokia jau ta realybė.*” (Skaistė, 23). Taip pat, jog mokykloje vaikų žvilgsniai sukėlė nepatogumą - „ *labiausiai nepatikdavo tie žvilgsniai. Eidavai koridoriumi, tai ir iš kitų klasių visi žiūri kaip į kokį nesveiką žmogų. Visi normalūs, o aš tokia.*” (Kristina, 93).

Tačiau, tų žvilgsnių buvo visur, ne tik viešumoje, mokykloje, bet ir darbe. Kitų komentarai ar klausimai, atrodo, paprasti, bet dalyvė pasakoja: „ *taip pat neseniai pakeičiau darbą (tyla), tai net ir ten pasijaučia žvilgsniai. Tie komentarai, kokia gražūs tavo plaukai, aš iš karto atsakau ačiū ir pakeičiu temą. Nešneku apie tai su mažai pažįstamais žmonėm. Būna paklausia „o kur dažaisi?”, sakau, jog mano draugė kirpėja ir baigiu temą. Jei prieitų ir paklaustų, aš atsakyčiau, bet tokie klausimai man labai nepatinka.*” (Kristina, 121). Kita moteris pritaria, jog nori ar nenori, žmonės tave pastebi, jos žvilgsnius jaučia: „ *po to pradėjau galvoti - kam nepatinka, tai nežiūrėkite, aš jūsų neprašau žiūrėti, <...>, pradėjau nesislėpti, aišku, tie žvilgsniai... Visi sako, kad čia niekas nežiūri, bet galvoju, nu nelaikykit manęs kvailos.*” (Jurgita, 176). Nors prireikia laiko priprasti prie tiek prie savęs, tiek prie aplinkos, alopecijos pradžioje atsiranda atsargumo jausmas bei žvilgsnių interpretavimas. Apie tai ir pasakoja - „ *pavyzdžiui, aš kai susirgau, jei kažkas pažiūri iš karto pulsas krūtinėje, gerklėje. Kaip pasakyti, neeina nereaguoti. Pradedi labai interpretuoti aplinkos požiūrius, <...>, man pačiai tas interpretavimas - kažkas pasižiūri, dabar juokinga, bet anksčiau būdavo užsidedi mini sijoną ir nori, kad geriau į kojas žiūrėtų nei į plaukus. Atrodo tiek metų praėjo, nekreipi dėmesio, daug klausimų jau atsakyta, bet vis tiek yra toks jausmas, ypač su naujais žmonėmis. Būna pagauni žvilgsnį, gal ir nieko nereiškia, bet iš karto įsijungia tokios mintys, jog žmogus nepatogiai pasijaus. Sunku tą išiliminuoti iš gyvenimo. Atrodo, jog tie klausimai atsakyti, bet vis tiek kartais išmuša iš vėžių.*” (Aušra, 150).

3.1.3 Tolerancijos trūkumas

Kelios dalyvės susirgo alopecija būdamos vaikais, nesuprato nei šeima, nei jos pačios, kas vyksta. Esminis skirtumas tarp diskomforto ir tolerancijos trūkumo - patyčios mokykloje. Čia kalbama apie realius atvejus, kai moterys jautėsi atstumtos nuo kitų. Jauniausioji dalyvė vėliau pradėjo mokytis nuotoliniu būdu, nes išgyventi patyčias buvo itin sudėtinga: „*pradinėse klasėse patyriau daug patyčių, nes pradėjau nešioti kepures, ne lauko, bet tokias kaip, kurios galėtų paslėpti. Tiesiog, kitaip jau akivaizdžiai matėsi ir man, žinoma, būdavo nejauku. Dėl to patyriau nemažai patyčių, ypač iš mergaičių, iš berniukų – nelabai, <...>, ta prasme, taip jau stipriai jausdavausi atstumta, apie mane šnabždėdavosi, juokdavosi, stumdydavo, uždarydavo į tualetą, užrakindavo, sumuštinius išmirkydavo vandenyje, realiai patyčios ir jau gan rimtos.*" (Skaistė, 7). Mergina ieškojo pagalbos pas mokytojus, tačiau, jie nežinojo, kaip prieiti prie šios situacijos - „*Vieną kartą pabandžiau pasakyti mūsų auklėtojai, mokytojai, bet, iš tikrųjų, niekas nepagerėjo. Ji nepažiūrėjo gan rimtai, tiesiog pasikvietė pasikalbėti, maždaug mergaitės negražu, reikia draugiškai elgtis su visais.*" (Skaistė, 10).

Kita dalyvė išgyveno panašias situacijas. Būdama vidurinėje mokykloje patyrė patyčių, tačiau ne iš mergaičių, o iš berniukų - „ *sunkiausias dalykas buvo patyčios mokykloje, ypač iš berniukų. Jaučiausi prastai, nuo kokios šeštos klasės prasidėjo pamokų praleidimai, sugalvodavau, kaip pasirašyti pasiteisinimus mamai nežinant. Keletas mokytojų tai suprato, bet jaučiausi labai blogai, maždaug iki dešimtos klasės.*" (Kristina, 82); „ *tos žėmesnes klasės - penkta, šešta, septinta, buvo labai sunkios. Bijodavau koridoriais vaikščioti, nesijaučiai gerai, direktorė sakydavo, jog galiu dėtis kepurę, skarelę, bet aš nenorėdavau.*" (Kristina, 91). Pasakoja, apie gandus, netolerantiškus vaikų komentarus - „ *daug kas kalbėdavo ir gandų priklausydavau, kad aš sergu vėžiu, tuoj mirsiu. Tą iki dabar prisimenu. Su berniukais lyg ir bendraudavau, bet girdėdavau plika, stora, vėl ten kokia, būdavo labai nemalonu.*" (Kristina, 92). Ši dalyvė vėliau sutapatino, jog ieškodama darbo jautėsi grįžusi į mokyklą, viešosios įstaigos bei medicinos darbuotojai nustūmė moterį į šalį dėl alopecijos: „*prisiminiau situaciją apie diskriminaciją. Su drauge tuo metu norėjome būti policininkės tuo metu ir vykome į medicinos ekspertizę, pas komisiją. Įsivaizduokite, nuėjau pas vieną gydytoją, neurologę tikriausiai, įžengus pro duris iš karto pastebėjo, jog esu su peruku ir iš karto sako „ tu negali dirbti su peruku". Aš paklausiau kodėl, sako, ką darysite, jei nusikaltėlis jums peruką nutrauks, policijos mokykloje reikės bėgioti, jums bus diskomfortas, jūs pagalvokit. Tai realiai šita liga viską man ir sužlugdė. Tuo metu buvo komisija su ta gydytoja ir jie manęs nepraleido. Tikrai jaučiausi diskriminuojama iš valstybinės*

įstaigos, jaučiau daug streso. Tokia liga gali sugriauti svajones ir ne man vienai, <...>, pamenu ir ten apsiverkiau, verkiau ir grįžusi namo. Sunku, nes mokykloje turėčiau tas patyčias ir nuvažiavusi ten pasijaučiau taip pat." (Kristina, 124). Kaip moteris ir pasakoja, alopecija gali sugriauti profesines svajones, jog ne tik vaikai tyčiojasi, tačiau jaučiamas atstūmimas iš suagusiųjų, profesionalių žmonių.

3.2 Gydymas - ilga ir ambivalentiška kelionė

Šiai dienai, oficialaus gydymo alopecijai nėra, tačiau dalyvės dalinasi patirtimi apie vizitus pas gydytojus, vaistų vartojimą ir jausmais apie patį gydymo procesą. Plačiau potemėse „Gydytojų požiūris" ir „(Ne)Pasidavimas gydymo procesui".

3.2.1 Gydytojų požiūris

Pokalbių metu iškilo įdomūs pokalbiai apie gydytojų požiūrį į alopeciją. Moterys kalbėjo apie sunkumus ir bandymą ieškotis profesionalios medicininės pagalbos, tačiau realybė - gydytojai nuvertina alopeciją bei moterų išgyvenimus. Apie tai dalyvės ir kalba: „ *Vėliau, kai krito dar didesniais kuokštais, jau matėsi daug praplikimų, tai vyko gan ilgą laiką - tik tada pasiuntė pas dermatologus. Čia buvo jau po beveik devynių mėnesių, jau kai baisiai viskas atrodė. Iš pradžių kai eidavau, sakydavo „čia tau paranoja, nieko čia baisaus", o matydavau, jog kuokštais krenta.*" (Liepa, 41). Vėl gi, dalyvės pasakojo apie pirmąsias patirtis pas gydytojus - „ *pirmas kartas buvo kažkas baisaus, man pasakė „ai, tai tau gresia perukas". Iš pradžių išrašė vaistų, gydytojas man po to sako „tai čia nieko, aš irgi plikas". Gydytojas buvo vyras... (šypsosi).*" (Liepa, 52); „ *Jos komentaras buvo „ko jūs norite? Jūs turite tris vaikus ir jūs norite turėti plaukus?". Aš tada pagalvojau, kodėl aš turėčiau nenorėti jų turėti? (kikena), ne aš viena turiu tris vaikus, kitos gi plaukuotos.*" (Rūta, 59). Dalinasi, jog gydytojai nededa pastangų suprasti ligos aspektus, o nuleidžia rankas: „ *pas gydytojus važiuodavau, jie pečius tik kilnojo. Kiti sakė, jog čia hormonai, čia gal vienaip, kitaip.*" (Kristina, 94); „ *Man tas skeptiškumas ir prasidėjo po gydytojų, jie numodavo rankomis ir tiek.*" (Kristina, 115).

Ne tik Lietuvoje, bet ir užsienyje panaši situacija, gydytojai netaiko jokių metodų, neišrašo vaistų, palieka moteris su daugiau klausimų nei atsakymų - „ *Nusprendžiau vis tiek nueiti privačiai, prieš keturis metus mokėjau du šimtus penkiasdešimt penkis eurus, kad man gydytojas*

pasakytų, jog čia ne nuo šampūnų. Sakė, jei parodysiu, kad čia ne nuo šampūnų, maniškiai atsiprašys. Nu ką gydytojas pasakė ,,alopecija areata ir alopecija universalis". Vaistų davė? Ne. Kokį tepalą davė? Ne. Skystį, nu ką nors? Ne. Pati turėjau ekspirimentuoti – vitaminus kandau, serumus tepiau." (Jurgita, 195).

3.2.2 (Ne)Pasidavimas ant gydymo

Alopecijos gydymas - painus aspektas, reikalaujantis pastangų ir finansinių išlaidų. Šiai dienai, oficialaus gydymo, skirto būtent alopecijai, Lietuvoje nėra, taikomos kitokios alternatyvos kaip hormoniniai vaistai, tačiau vieniems padeda - kitiems ne, arba nėra noro bandyti. Dalyvės pasakoja, jog, iš tiesų, konkretaus gydymo nėra ir jos tam nesuteikia vilčių - *„ Iš kitos pusės, kiek gydytojai sakė, kiek žiūrėjau internete, tai nėra išgydomas dalykas, tai imuninė ilga. Gydymui egzistuoja labai mažai galimybių. Realiai, neturiu tam daug vilčių, bet jeigu pavyktų – puiku (juokiasi). Jeigu ne, dėl to nejaučiu to psichologinio streso, šoko. Aš esu susitaikiusi su ta mintimi, kad greičiausiai tai bus visą gyvenimą.*" (Skaistė, 25). Alternatyvių vaistų yra, vieni gydytojai juos pasiūlo, kiti - ne. Dienos pabaigoje, vaistų vartojimas yra asmeninis pasirinkimas, nepriklausomai, ar bus poveikis - *„ jie inhibatoriniai vaistai. Pradėjau juos gerti, plaukai, kaip ir, ataugo. Po metų vėl viskas prasidėjo iš naujo, vėl kritimas kuokštais, vėl nuskutau plaukus ir po to ataugo, o dabar vėl ta pati pasaka be galo.*" (Kristina, 43); *„ per tą visą laikotarpį plaukų padaugėdavo, tada vėl iškrisdavo, bet pilna galva plaukų nebuvo iki gydymo prieš trejus metus. Ėjau pas kitą dermatologą, gydymas pakankamai agresyvus, hormoninis, bet trys metai, kaip turiu plaukus. Suprantu, jog, greičiausiai, ne visada juos turėsiu, jie bus iki tol kol organizmas toleruos gydymą. Kol visi rodikliai bus geri, nes šituo gydymu reikia periodiškai tikrintis sveikatą, jis gali padaryti tikrai daug žalos. Džiaugiuosi, kad man jis bent veikia (tyla).*" (Rūta, 61). Moteris, pasakodama apie patirtį užsienyje, prisimena gydytojo žodžius, jog jis irgi plikas, nuo to laiko, dalyvė nenori jokio gydymo: *„ išrašė vaistų, bet niekas nepagerėjo, nebuvo jokios vilties. Iki dabar prisimenu tuos žodžius, nenoriu nei pas vieną gydytoją eiti. Aš žinau, kad nėra išeities, pradžioje viską bandžiau, visokias terapijas, brangius produktus, mezoterapijas, gal šiek tiek sulėtino, dabar jau niekas nepadeda.*" (Liepa, 53). Gydymui sutelkė daug pastangų, tiek vidinių, tiek finansinių, tačiau rezultato nepasiekė: *„ buvo daroma viskas - važinėjau pas visokius gydytojus, šamanus, pinigų kiekiai išleisti didžiuliai, finansuodavo mama ir brolis, bet rezultato jokio. Gerdavau visokius*

šlykščius vaistus, cinką lapeliais, nuo jo net pykindavo ir vemdavau, buvo baisu." (Kristina, 83); „ *Visiškai jokio gydymo, važiuodavau į didesnius miestus pas gydytojus, kurie dirbo su plaukais, vyresnė prp leisdavausi, daug pinigų buvo investuota, bet progreso jokio. Dabar pagalvojus, net neįsivaizduoju, kiek pinigų buvo išleista, bet tikrai didelėm sumom. Litais, kai buvau vaikystėje, tai tikriausiai apie penkioliką tūkstančių, <...>, vienu metu buvo taip, jog keičiau viską - mitybą, atsisakiau mėsos, sportavau, paišiau, lankiau visokias meditacijas. Pastebėjau, jog buvo pagerėjimas kokį pusmetį, pradėjau labiau pasitikėti savimi, bet per laiką vėl viskas grįžo atgal. Po to laiko pasakiau, kad jau nieko nebedarysiu.*" (Kristina, 95); „ *Daug kas dar duoda savus patarimus – gerk vitaminus, nusipirk tą šampūną, nusipirk kitą, tai tiesiog nepadeda. Plaukai tokie plonyčiai, jog bet kada gali jie visi iškristi, visa pagalba jau išbandyta.*" (Liepa, 55). Dalinasi mintimis, jog Lietuva nėra pakankamai pažengusi ties alopecijos gydymu, neteikiama daug dėmesio - „ *taip pat visi tie minoksidiliai, nedaug poveikio yra, bet nėra to tiesioginio gydymo Lietuvoje. alopecija yra nustumta į šoną. Niekas neturi gydymo, nelabai domisi, greičiausiai nėra daug žmonių, jiems nėra poreikio, kainos viskam didelės, siūlo išbandyti daug produktų. Nuo minoksidilio, mezoterapijų iki įvairiausių injekcijų. Viską bandykit, viską žiūrėkit, gal kažkas jums padės. Tai dideli pinigai – rezultato jokio. Tas šiek tiek liūdina, jog Lietuvoje nesirūpinama tais asmenimis. Pavyzdžiui, kitose šalyse yra kompensacija perukams, Lietuvoj to nėra.*" (Kristina, 102). Jaučia, kad pagalbos trūksta, nors jos reikia ne tik jai, bet ir visai bendruomenei: „ *labai blogai, jog vis nėra gydymo, toks sąstingis. Žinau, kad užsienyje gydytojai labiau domisi, vaistus vartoja, kur skirti artritui gydyti. Kitose šalyse juos jau legalizuoja, bet Lietuva tokia sustingusi. Pagal tokį tempą, toks jausmas tie vaistai Lietuvoje bus, kai man sukaks aštuoniasdešimt metų (juokiasi). Labai lėtai viskas vyksta, trūksta pagalbos žmonėms.*" (Kristina, 114). Patvirtina, jog gydymas yra neiaškus ir tam reikia finansinių galimybių - „ *mano pagrindinis atsakymas buvo, jog neaišku, kaip gydyti, <...> , aš tiesiog galvojau, kad nenoriu rizikuoti, kažkokius vaistus eksperimentuoti, niekada tuom neužsiėmiau. Daugiau, visa kita, manau yra nepatikima. Ankščiau gaudavau visokiausių eksperimentinių vaistų iš klinikų, bet pamačiau, jog stebuklo nėra ir labai greitai nusispjoviau. Aišku, pabandyti visko reikia, bet pinigų daug reikia.*" (Aušra, 133). Po bandymų, priduria, kad - „ *šiai dienai nerizikuočiau imti gydymo. Man atrodo, jog tai sudėtingi procesai, pats organizmas sudėtingas dalykas. Jei iki dabar neatrado oficialaus būdo, kaip išgydyti, tai teks pragyventi taip.*" (Aušra, 159).

3.3 Alopecijos kasdienybė ir vidinė kova

Alopecija tampa kasdienybės dalis, dėl to kyla įvairių jausmų bei klausimų, ar alopecija yra liga, kaip susitaikyti su esama situacija, kaip priimti save, ir ar perukų devėjimas - išeitis? Plačiau apie tai potemėse „Alopecijos samprata ir priežastys", „Alternatyvų paieška", „Požiūrio į save kaita" ir „Susitaikymas su realybe".

3.3.1 Alopecijos samprata ir priežastys

Vienos, aiškios alopecijos priežasties nėra, dažniausiai keletą aspektų turi įtakos ligos patogenezei. Tačiau, didžioji dalis dalyvių teigia, jog stresas iššaukia ligos simptomus - „ *kai sakiau apie tą blogėjimą, tai susidėjo su patyčiomis ir su tėvų santykiais – bet koks didelis stresas išprovokavo. Tikrai didelės problemos tarp tėvų, jie jau seniai išsiskyrę, dabar man jau viskas gerai, tačiau tuo metu buvo didžiulis stresas.*" (Skaistė, 11); „ *Aš sutinku su didžiąją dalimi, jog čia yra visiškas stresas. Neprisimenu, ar skaičiausi, ar kažkas pasakojo, kad imuninė sistema sutrinka. Kai jauti stresą, organizmas galvoja, jog tai virusas. Jiems virusas atrodo plaukas ir puola juos. Stresas visas ligas sukelia. Aš esu be galo jautrus žmogus, į viską reaguoju.*" (Jurgita, 188). Gimdymas, taip pat, yra stresas organizmui: „ *man prasidėjo alopecija po gimdymo. Iš pradžių net nesupratau, labai kuokštais krito plaukai. Galvoju, jog pasidarysiu kraujo tyrimus, gal kažko trūksta? Gydytojai sakė, kad čia gimdymas, tai normalu, nes aš gyvenu užsienyje, tai viskas kartojo – normalu.*" (Liepa, 40). Teigia, kad vakcinos nuo covid – 19 galėjo turi įtakos - „ *taip pat po kovido vakcinos pradėjo kristi plaukai. Dabar tai netekau darbo, buvo didelis stresas ir vėl pradėjo kristi plaukai, bet šį kartą nuo visur.*" (Liepa, 44). Prisideda ir socialiniai aspektai, kaip stresas darbovietėje: „ *buvo nemalonių reikalų darbe. Ilgalaikių, užsitęsusių. Per šitą laiką tikrai supratau, kad stresas nėra vienintelis trigeris, kuris veikia šią ligą, bet tikrai yra vienas iš svarbesnių. Bandžiau ir mitybą keisti ir yogą, maistas gal kažkiek turi įtakos bendrai būklei, bet stresas man per plaukus pirmiausiai pasireiškė.*" (Rūta, 74). Dvi dalyvės pasidalino, jog pirmieji alopecijos požymiai atsirado po artimojo netekties: „ *viskas prasidėjo nuo tėčio mirties, mano organizmui, greičiausiai, buvo didelis šokas, stresas ir kažkas įvyko labai baisaus. Ko nesuprato nei aš, nei mano mama. Net iki dabar prisimenu, kuomet mama gale pamatė pliką plotą ir galvojo, kad čia stresas, viskas praei*s." (Kristina, 81). „ *ta pradžia suveikė tai prieš keturis metus, <...> , aš netekau pačio brangiausio žmogaus, savo mamos (ašaros) (tyla). Kaip tik vat buvo metinės ir tuo momentu kovidas jau buvo,*

<...> , tiksliai datų nelabai ir atsimenu, tie mėnesiai man buvo kažkoks košmaras, tokie psichiniai. Tada dar tik du vaikus turėjau, vienas neseniai gimęs, bet man niekas neberūpėjo, bet tik tas stresas." (Jurgita, 164). Viena iš moterų pasakoja, jog kirpėja palietė alopecijos temą - „ *ji manęs klausia, kokia yra tos alopecijos priežastis, sakau, kad nėra vienos aiškios. Po to kažkaip priėjome prie to, kad kiekvienam žmogui ta kombinacija būna skirtinga. Dabar žiūriu į alopeciją kaip į visko kombinaciją, daug ko.*" (Aušra, 158).

Toliau dalyvės dalinosi, kaip supranta alopeciją. Vienos teigia, kad tai yra liga, kitos nežino, ar alopecija – liga ar gyvenimo būklė. Supratimas turi skirtumų, bet visos jaučiasi pasimętusios, ir kad alopecija paveikia jų psichologiją: „ *labai palaužia psichologiškai ši liga. Turi būti stiprus žmogus, kad nepaliestų tavęs. Aišku, tai nėra vėžys, bet tu turi suprasti, jog, kaip man, iškrito plaukai ir jie tikrai ataugs. Tačiau vėl organizmas sureaguoja į stresą ir plaukai iškrenta. Kitiems žmonėms to nebūna - jaučia stresą ir nieko. Aš pavargau eiti pas gydytojus, tai be galo paveikia psichologiškai. Tai vis tiek tavo kūno dalis, kurios tu netenki.*" (Liepa, 50,). Pasikartoja, jog galimybių pagerinti situaciją yra minimaliai, o pati alopecija yra keista būsena: „ *paslaptinga, klastinga būsena. Neaišku nei dėl ko, nei kaip, nei už ką ji atsiranda. Aišku tai, jog alopecija yra autoimuninė liga. Ji trenkia iš giedro dangaus, palieka tave atidarytu žandikauliu ir nieko su tuo negali padaryti. Tas klastingumas ir yra toks. Ką gali padaryti dėl to yra minimalu, jei vieniem veikia, tai kitiem neveikia. Liga to irgi nepavadinsi, belieka sakyti būklė. Toks keblus dalykas, su kuriuo turi susigyventi ir su tuo visą gyvenimą būsi.*" (Rūta, 70). Panašios mintys kyla ir iš kitų moterų - „ *nežinau, ar tai liga, ar gyvenimo iššūkis, kažkoks rezultatas. Žinau, jog po tėčio mirties, ji atsirado dėl to didelio streso.*" (Kristina, 112); „ *iš principo, priežastis nėra aiški, <...> , gyveni su mintimi, jog tokia liga, kur savaime gali plaukai ataugti.*" (Aušra, 131). Taip pat, jog alopecija, vis gi, fizinė būklė, kurią paslėpti yra sunku ir tave lydi kiekviename žingsnyje: „ *tokia būklė, kurios negali ignoruoti. Gauni gyvenime tokį pasikeitimą, kuris nėra malonus, tikrai buvo paprasčiau ankščiau, <...> , nėra ta patirtis maloni, aš gaunu tokį trigerį, kurio aš anksčiau neturėjau, <...> , kažkas atsitinka, išsigąsti, organizmas, kaip čia pasakyti, nu negali kontroliuoti. Tau niekas negali padėti, tokį neapibrėžtumą įneša į gyvenimą, <..>, aš galiu tik apie save kalbėti, bet ir jautiesi kitokia, tai fizinis požymis, <...> , tiesiog negali ignoruoti, visiškai apsimesti, nes aplinka kartais atspindi, jog kažkas kitaip. Gauni ir turi su tuo kažką daryti. Net nežinau, kaip ją apibūdinti. Nežinau, ar tai išvis liga, sunku įvardinti. Ligai tokio, kaip ir, gydymo reikia, o čia jo nėra.*" (Aušra, 148); „ *Nežinau, kaip išsireikšti, ta liga...kokia ta*

liga, reiškinys (juokiasi). Nei gydytojams suvokimas, nei žmogui. Tu negali net su kitu žmogumi sulyginti, nes čia yra tavo organizmo išprotėjimas." (Jurgita, 182).

Kyla nežinomybė, kaip toliau gyventi su alopecija, ar tai paveiks šeimos bei darbinius santykius: „ *kaip vyrui dabar su tokia gyventi? Tada tokios visiškos ašarų pakalnės, prisiskaičiau, jog čia reikia artimuosius paruošti ir galvoju, tai kas čia manęs laukia? Tada man, tikriausiai, dar labiau suaktyvino tą alopeciją, tas stresas, ji stresinė, imuninė liga.*" (Jurgita, 167). Nors užsienyje situacija geresnė, tai yra, žmonės turi palankesnį požiūrį, Lietuvoje kilo sunkumų dėl išvaizdos darbo vietoje - „ *vėliau reikėjo į darbus grįžti, tuo metu namus valydavau žmonėms, pradėjo klausti, kada galiu jau grįžti. Jiems ir sakau, jog nežinau, dabar esu tokia kitokia (juokiasi), man atsitiko taip. Susisiekiau su šeimininke, atvažiavau ir sakau, kad dabar esu tokia, ar jums tinka toks darbuotojas? Ką žinau, aš nesusidūrusi, priims mane ar ne. Aišku, kur aš gyvenu, nėra tokios diskriminacijos, nesvarbu, ar tu kreivas, su plaukais, be plaukų, tikrai daug yra su negalia žmonių.*" (Jurgita, 173); „ *Lietuvoje tikrai bijojau eiti tokia į darbą, galvojau, kas tokią priims. Man yra sakę, kad ko aš nenešioju perukų, aš galvoju, kad neatrodyčiau kažkam baisiai? Kodėl aš turiu tą daryti, kai likimas man iškrėtė tokią išdaigą, eiti nusižudyti? Taip, pirmą savaitę buvo žiauriai sunku, bet kažkaip nebesilėpiau.*" (Jurgita, 200).

3.3.2 Alternatyvų paieška

Penkios dalyvės pasidalino, jog bent vieną kartą savo alopecijos kelionėje nusiskuto plaukus. Tolesni etapai - perukų, skarų ar kepurių devėjimai. Perukai yra viena iš populiariausių priemonių paslėpti alopeciją, apie tai dalyvė ir kalba: *„šešiolikos metų nusipirkau pirmą peruką. Tada pradėjau apie savo išvaizda jaustis geriau. Tokio amžiaus svarbu pritapti prie kitų, atrodyti kaip kiti paaugliai. Tačiau pradėjau jaustis geriau paviršiuje, toks paviršutiniškas jausmas.*" (Skaistė, 15). Toliau pasakoja - „ *šeima man nupirko patogesnį peruką. Iš pradžių turėjau tokį nepatogų, sunku buvo jį nešioti, jausdavausi kaip su šalmu. Karšta, nepatogu, griaužia. Vėliau ieškojome internete ir radoma patogų peruką, jį užsidedi ir pamiršti, kad turi kažką ant galvos. Tuomet jausmas apie save dar pagerėjo, nes pačiai nebuvo primenama, jog aš kitokia nei kiti. Aišku, jaučiausi, jog kiti žmonės pastebi jog aš su peruku, nes pati tą faktą nešiodavausi su savimi.*

Tačiau realiai, kai žmonės yra nesusidūrę su tokiais dalykais, jie ne taip atkreipia dėmesį, žiūri ar analizuoja viską." (Skaistė ,18). Moteris prideda, jog - „v*aikiškai pasakius, pasijaučiau gražesnė. Pati, matydama save, tuos plaukus, jaučiuosi kaip kitos, kaip aplinkiniai. Visada buvau drovi, mano toks charakteris. Pradėjau daugiau bendrauti su kitais, taip natūraliau, nejausdavau tiek daug nerimo. Nors apie save turėjau prastą nuomonę, ji tikrai pradėjo gerėti. Kitiems žmonėms nekliuvo perukas, kad kažkas yra išskirtinio. Mane ramino tas faktas, kad kitiems atrodau įprastai.*" (Skaistė, 39). Perukai suteikia pasitikėjimą savimi, turi nemažai pozityvių bruožų: „ *šiai dienai, jaučiuosi gerai su peruku. Namuose, dažniausiai, būnu be jo. Į miestą, darbą su juo, bet man jau tokia kepurė priaugusi (juokiasi), kiti kepurę užsideda, aš peruką.*" (Kristina, 88); „ *man labiau buvo toks pozityvus jausmas, nes buvau labai pavargus nuo to bandymo visaip sušukuoti plaukus. Man, kažkuria prasme, net ir palengvėjo, nebereiks man vargti. Tuo metu buvo tikrai laisvas jausmas, dabar net ir nuotraukas prisiminus, toks atsigavimas nebematyti to vaizdo savęs, nebepatikdavo man.*" (Aušra, 137). Užsiminė apie perukų neigiamus aspektus, kitos irgi sutinka - „*man perukai labai nepatinka (juokiasi).Galvai nepatogu, kankina niežulys, aš nepratusi. Jie man netikroviškai atrodo, užsisakiau ilgą, šviesių plaukų, kažkaip veliasi, net nežinau, kur gerą peruką galima rasti.*" (Liepa, 49); „ *Savaitę vaikščiojau su suplyšusiu peruku, aišku, nelabai matėsi, bet toks stresas, nežinai, ką daryti, kur gauti. Lietuvoje neesu pirkusi ir, greičiausiai, nepirksiu, nėra pasiūlos. Jei pas kažką yra – kainos labai didelės, <...> , vasarą būna daug diskomforto, tikrai. Karšta, juos dažniau reikia plauti.*" (Kristina, 117); „ *Šiaip ir nusipirkus naują peruką būna taip nepatogu...vieną kartą grįžusi iš miesto turėjau iš karto jį nusiimti, buvo baisus galvos skausmas, akyse žvaigždutės matėsi, tuo metu nieko baisiau nebuvo (juokiasi)*" (Kristina, 122). Patvirtinimas, jog perukai bei skaros – ne visoms, jaučiasi nepatogiai: „*peruko, apskritai, per visą laiką neprisijaukinau. Tiek fiziškai, labai nežti nuo tų perukų, kuriuos turėjau, tiek tai, jog nesijausdavau savimi. Man toks jausmas, kad aš kažkoks personažas. Jaučiausi, jog ir skaros labiau traukia dėmesį nei, kad plika galva.*" (Rūta, 69). Kita išeitis yra kepurių, skarelių devėjimas, dalyvės dalinasi, jog galvai - šalta, reikia ieškoti išeities - „*Tada skarelės užsidėjimas, kuomet vyras išvažiavo į komandiruotę, nusiskutau plaukus. Iš pradžių, miegodavau su kepurėle, nes tikrai buvo šalta, buvau pripratusi, jog plaukai galvą apsaugo. Tikrai buvo šalta ir slėptis norėjosi, nieko daugiau nesinorėjo.*" (Rūta, 58); „ *Darbui vat irgi nusipirkau kepurių visokių, nes nežinau, kaip kitiems, bet man šalta. Pirmą kartą, kai išėjau į lauką, gal sausio mėnesį, tai buvo žiauriai šalta, nesupratau, kaip žmonės gali vaikščioti be kepurės.*" (Jurgita, 197).

3.3.3 Požiūrio į save kaita ir jausmų išgyvenimai

Kaip ir minėta ankstenioje potemėje, vienas iš pasirinkimų alopecijos kelionėje - nusiskusti plaukus. Plaukų nebuvimas keičia moters bruožus, reikia laiko priprasti prie naujos išvaizdos bei atsiranda nesaugumo jausmas. Dalyvės pasakoja pirmojo skutimo patirtį -„ *pirmą kartą labai verkiau, o antrą kartą tiesiog buvo toks išsilaisvinimas. Žinojimas, jog nerasiu plaukų ant žemės, ant drabužių, nes tai matyti be galo skaudu. Aišku, eiti į gatvę buvo sunku, kitą dieną turėjau renginį, į kurį net nenuėjau.*" (Liepa, 47); „ *Man nepalengvėjo (tyla). Iš tikrųjų, gal tai buvo toks lūžis, kuomet supratau tai yra viskas. Buvo keli plaukeliai, aš juos laikiau ant galvos, nors jau su kepure vaikščiojau, nekaip atrodė. Aš juos laikiau kaip kokią viltį, kad kiti šalia jų ataugs (juokiasi), bet supratus visą situaciją ir nusiskutus, atėjo lūžis - tai jau pabaiga, <...>, nuo šeimos per daug nesislėpiau, gal tik pirmas dienas nusiskutus, vaikai maži buvo, kitų nenorėjau traumuoti ir pačiai buvo toks nesaugumo jausmas* " (Rūta, 65). Kalba, jog pirmųjų dienų, po skutimo, net neprisimena - „ *negalėjau į veidrodį žiūrėti, man buvo baisu, baisu. Dabar atmintis prapuolus, neatsimenu tų kelių pirmų dienų po skutimo. Namuose su kepure vaiksčiojau, negalėjau matyti savęs veidrodyje.*" (Jurgita, 171). Atsiradus dideliam gyvenimo pokyčiui, sukyla įvairūs jausmai, kuriuos sunku išreikšti kitiems: „*nesakiau nei šeimai, nors su mama buvau labai atvira, bet apie tai nenorėjau kalbėti. Jau ir taip jaučiausi silpna ir tai būtų tik dar didesnis įrodymas, kad aš silpna, viską dėjausi į save.*" (Skaistė, 8). Toliau dalyvė tęsia -„ *anskčiau bandydavau ir prieš artimus žmones apsimesti, kad manęs tai nepaveikia, aš jaučiuosi gerai, bet taip nebuvo. Jausdavausi, jog rodau silpnumą, jei į tai dėmesį kreipiu, neleidau sau natūraliai ir aktyviai išgyventi. Paliūdėti, paieškoti atsakymų, viską labai užgniaudavau. Manau dėl to viskas labai ir užsitęsė per tuos metus. Gal būt tai ir konvertavosi į visas kitas problemas, nežinau. Neleidau sau pripažinti, kad sunku, būtų greičiau praėję jausmai.*" (Skaistė, 33). Per laiką pasijautė vienišumo bei mažos savivertės aspektai - „ v*ienišumas ir nepasitikėjimas savimi būtų pagrindiniai jausmai. Kitus būtų gana sunku išskirti, nes viską laikiausi savyje, neleidau sau gedėti ar išjausti. Po visu šiuo dalyku, kad ir kaip nesinori pripažinti, mano savivertė yra maža.*" (Skaistė, 35). Pasakoja apie viso laikotarpio išgyvenimą, kilusias mintis bei emocijas:„ *jausmai kaip amerikietiški kalneliai. Nuo pačio dugno, kai labai blogai ir nesinori gyventi iki džiausgmo tuos plaukus atsiauginus, išeiti plika galva. Pamačius, kad tie plaukai atauginėja, galvoji kaip fainai, jei krenta vėl viskas žemyn (juokiasi),<...> , nes niekada negali žinoti. Tada vėl iškrenta ir tas pats per tą patį, liūdna.*" (Rūta, 72); „ *Buvo labai daug jausmų - nuo depresijos, ašarų, bemiegių naktų ir bijojimo eiti į mokyklą iki susitaikymo ir*

gyvenimo džiaugsmo. Pagalvojus, čia tik plaukai, tiesiog prisitaikai, bet turi praeiti daug laiko." (Kristina, 108).

Kaip ir minėjo Rūta, atkritimai - neišvengiama proceso dalis, tačiau psichologiškai sudėtinga juos matyti - „ *man, asmeniškai, labai pasichologiškai sunku yra tie atkritimai. Būna užauga, užauga, jau ramu, o po to plauni plaukus ir jauti, kad jie vėl pradeda kuokštais slinkti. Tai, pagalvojus, viena bjauriausių patirčių gyvenime, kai atauga ir vėl iškrenta. Po to tu vėl tą išgyveni.*" (Aušra, 135). Taip pat ir plaukų kritimo fazė, tai nekontroliuojamas, skausmingas etapas : „ *man žiauriausias dalykas yra visur besimėtantys plaukai. Jie man visada kelia didžiausią depresiją, net tarp maisto jų randi. Tada, pamenu, viską nusiskutau, visą naktį liečiau savo galvą ir buvo labai nemalonu. Ryte valiausi dantis ir išsigandau save pamačiusi, pradėjo bėgti ašaros. Tuo metu nebuvo vyro šalia, kai jis grįžo, jaučiau gėdą, toks vėl naujas etapas. Šiaip, moteriai skusti tuos plaukus yra keistas, šiurpinantis jausmas.*" (Kristina, 118).

3.3.4 Susitaikymas su realybe

Priimti realybę tokią, kokia ji yra - iššūkis. Todėl svarbu pabrėžti, jog viena iš kylančių potemių buvo susitaikymas su alopecija. Tačiau, kaip žinoma, visų patirtys būna skirtingos, vienos gali susitaikyti greitai, bet kitos – net ir po ilgo laiko, negali. Dvi dalyvės apie tai ir pasakoja:„ *niekaip nesusitaikau, gyvenu baimėje. Gerau, plaukai atauga, bet kas iš to? Vėl iškris. Kartais galvoju, jog geriau neataugtų ir būčiau tokia, kokia esu. Pradedi susitaikyti, kad turi plaukus, viskas ataugo ir vėl viskas iš naujo, pasaka be galo. Negaliu susitaikyti, turiu perukų, jų nenešioju, atrodo, būtų lengviau, bet tie žmonių žvilgsniai, apkalbinėjimai, kaip bendradarbiai, draugai žiūrės...nežinau. Aš neįsivaizduoju, kaip kiti susitaiko, kurie serga.*" (Liepa, 56). Priduria, jog tai nevientisa kelionė, būna visko - „ *dabar, kai turiu plaukus ir prasidėjus kokiam nors atkryčiui, emocinė būsėna būna ne pati geriausia. Tokiais atvejais nuolat stengiuosi sau priminti, jog tai mane nėra savaime suprantamas dalykas, jog aš turiu plaukus ir tai amžinai nesitęs. Bandau išsilaikyti, kad nekrisčiau vėl emociškai.*" (Rūta, 64). Iš kitos pusės, susitaikymas yra įmanomas, įžvelgia net ir pozityvių aspektų - „ *tai yra mano dalis. Kažkada suvokiau, kad net ir dėkinga esu šiai būklei. Už tai, kad išdrįsau žengti žingsnius, kurių nebūčiau padariusi anksčiau, kaip palikti toksišką darbovietę, pradėti psichoterapiją, būti ne tokia perfekcioniste kaip anksčiau, <...> , apskritai, padėjo praplėsti požiūrį su ta pačia alopecijos asociacija, socialinių ryšių prasiplėtė. Susitaikymas tikrai buvo*

įvykęs, dabar turint plaukus, vadinkime tai kitokia faze (juokiasi). Kai jų nebus, tas susitaikymas gal užtruks ilgiau, gal trumpiau. Stengiuosi apie tai sau priminti, kad tai neišvengiamai įvyks." (Rūta, 75, 77); „*Šiai dienai, galiu pasakyti, kad šita liga atvedė prie žmogaus, koks esu dabar. Mokykloje išmokė už save pastovėti, atsirado charakteris, su viskuom kovoti iki galo, užugdė tą charakterį ir odą. Kažkiek yra pliusų iš to, kaip sakau (juokiasi), bet, aišku, daug ir skaudžių minusų.*" (Kristina, 86). Priduria, jog sunkumai mokykloje paskatino ją būti stipresne: „*mokykloje buvo ir tas susitaikymas, supratimas, jog pasidariau kitoks žmogus, moku atsakyti kažkam. Jei kažkokia replika, galiu ir negražiai atsakyti, tas storos odos užsiauginimas.*" (Kristina, 107).

Taip pat, vienas iš kylančių aspektų - savęs priėmimas. Dalyvė teigia, jog aplinkiniams lengviau susitaikyti ir priimti tave, nei sau pačiai: „*sunkus dalykas man pačiai ir kitiems - tai save priimti. Man atrodo, kitiems lengviau mus priimti, nei mums patiems. Man pačiai kitus yra lengviau priimti nei save, bent jau anksčiau. Tas priėmimas gali užtrukti labai daug metų.*" (Aušra, 157). Dar kitai dalyvei visai nesvarbu, ką apie ją galvoja, ji susitaikė su situacija, dėl ko, net ir, plaukai pradėjo atauginėti - „*aš ir nestresuoju, man visiškai nusispjaut, ką tie žmonės man sako. Džiaugiasi, sako kaip smagu, kad tie plaukai ataugo. Aš tai sakau, kad man nėra taip, nes vėl jei plaukai ataugs, išgyventi viską iš naujo, gali vėl iškristi. Kai aš paleidau tą alopeciją, pasidarė visiškai nesvarbu, tie plaukai pradėjo augti, <...> , tai kol aš pripratau prie tos savo išvaizdos...Aš jų neprašau ateiti, bet ir neprašau išeiti (šypsosi). Aš grynai paleidau tą situaciją ir gal dėl to. Pavyzdžiui, daug girdėjau iš mūsiškių, kad pradėjo ataugti, kai jie paleidžia.*" (Jurgita, 186). Patikslina, jog susitaikyti padėjo antidepresantų vartojimas. Moteris suprato, jog ši situacija yra nekontroliuojama, todėl reikia ją paleisti: „*buvo be galo liūdna, tas susitaikymas sunkus, man vienintelis, kas galėjo padėti susitaikyti su tuo išprotėjimu - vaistai. Pradžioje mane jie pykino, bet po viso grožio, galvojau man jau viskas tai jie labai padėjo organizmą nuraminti ir pradėjo plaukai lįsti. Vadinasi, kad reikia paleisti ir gyventi kaip esi, nežiūrėti į kitus. Kaip tada prisimenu, aš to neprašiau, neužsisakiau, niekas neperspėja, ta alopecija man žinutė neparašė, kad ateina (juokiasi).*" (Jurgita, 205).

3.4 Pagalbos ieškojimas

Išgyventi viską vienam – be galo sudėtinga. Svarbu turėti aplinkoje žmonių, kurie galėtų išklausyti, padėti ir kartu būti šalia alopecijos kelionėje. Tai svyruoja nuo romantinio partnerio, šeimos,

draugų iki psichologo, psichiatro pagalbos. Apie tai daugiau potėmese ,,Aplinkinių palaikymas", ,,Bendruomenės svarba" ir ,,Psichologinė pagalba – galima išeitis".

3.4.1 Aplinkinių palaikymas

Vienai išbūti alopecijos kelionėje be galo sunku, todėl aplinkinių supratimas, noras sužinoti daugiau, pagalbos suteikimas - yra reikšmingas. Vienos dalyvės teigia, jog prieš pasidalinant apie perukų nešiojimą antrosioms pusėms, jautė baimę ir nežinojo, kokia laukia reakcija - ,,j*o požiūris į mano plaukus buvo gan normalus, jam nebuvo labai keista. Pati liga taip, neįprasta, bet perukų nešiojimas jam buvo įprastas dalykas. Jis buvo juodaodis ir jo kultūroje moterys dėl kultūros, įvaidžio nešioja perukus ir turėdamos tikrus plaukus. Jo mama, seserys nešiodavo perukus, todėl jam viskas atrodė normalu. Tuo metu dėl plaukų pradėjau jaustis geriau, anksčiau galvodavau niekas manęs nemylės ir panašiai*." (Skaistė, 16); ,, *prisimenu, jog taip bijojau, pradėjau drebėti, verkti, bet viskas baigėsi geriau nei tikėjausi. Man nesijautė, kad santykiai pasikeitė. Taip, jam buvo neįprasta, nežinojo, kad toks dalykas egzistuoja*." (Skaistė, 20); ,, *šeima visada palaikė mane, vyras, tuo metu dar tik draugas, kuomet pirmą peruką užsidėjau, buvau su juo ir labai palaikė, nors man buvo labai baisu. Jaučiausi kitokia nei kiti, kodėl visiems gerai, o man čia taip, aš turiu dabar čia peruką nešioti ir taip toliau.*" (Kristina, 88).

Anksteniame skyriuje buvo kalbama apie susitaikymą su realybe, porą moterų ir patvirtina, jog tai buvo įmanoma su artimųjų pagalba - ,, *mamos požiūris, grupė, antroji pusė leido su tuo susitaikyti.*" (Skaistė, 32); ,, *turbūt, čia labiau vyro iniciatyva, ir kad sugebėjau susitaikyti ir priimti save. Vyro iniciatyva buvo ta, kad jis man nieko nesakęs, užregistravo konsultacijai pas psichologą. Vieną dieną atėjo ir sako ,,tu šiandien vakare turi konsultaciją pas psichologą". Aš jam ir sakau, paliūdėsiu ir praeis. Jis man sako, kad čia nėra paprastas liūdėsys.*" (Rūta, 79). Vyriausia dalyvė taip pat dalinasi patirtimi, jog geri bei supratingi žmonės, palengvina alopecijos kelionę, nereikia daug,užtenka tiesiog nebesijausti vienai : ,, *džiaugiuosi, kad pasisekė tokių gerų žmonių sutikti (šypsosi). Prisimenu man tie antakiai iškrito ir tokiame žurnale rašė apie antakių permanentą. Pradėjome su mama ieškotis, kur juos daro ir radome tokio fainumo meistrę, nes daug salonų dar buvo negirdėję apie permanentus. Ji man ten labai pigiai padarydavo, aišku, ilgai nesilaikydavo, bet vis tiek, lengviau pasidaro. Nebesijauti kaip kosmonautė, supranti, jog ne viena tu tokia esi. Kai susergi, atrodo, jog tau tik vienai viskas.*" (Aušra, 153).

3.4.2 Bendruomenės svarba

Alopecija asmenis paveikia skirtingai, tačiau tie, kurie patiria panašius išgyvenimus, gali geriau suprasti, atjausti ir išgirsti išgyvenimus. Vienas pagrindinių atsikartojančių aspektų - vienatvės jausmės, moterys jaučiasi vienos pasaulyje, jog daugiau niekas pasaulyje neserga alopecija. Tą mini ir viena iš dalyvių -„ *labai padėjo alopecijos grupė, aš prie jos prisidėjau maždaug keturiolikos metų. Anksčiau manydavau, jog aš vienintelė tokia esu, niekaip taip nėra, visi su savo plaukais. Mano šeimoje niekam panašaus irgi nebuvo. Prisijungiau prie grupės, sužinojau, kad tikrai yra. Mūsų nedaug, bet yra – vyrų ir moterų. Man žinoma, imponuoja moterų patirtys. Man pasidarė lengviau, nesijauti toks išskirtinis, sumažėja galvojimas, kad man čia vienai, kodėl man (šypsosi).*" (Skaistė, 28). Dalyvės kalba ir apie Nacionalinę Alopecijos asociaciją, jos pagalba, prasipletė socialinis ratas bei atsirado bendraminčių: „*esu alopecijos grupėje ir susibendravau su merginomis iš skirtingų miestų. Mes jau ir privačiai susirašinėjame, bendraujame, <...>, kai plaukai slinkdavo, jos mane motyvuodavo, susirašinėdavome. Pasidalindavome patirtimi, kas ką geria, vartoja, tas toks bendruomenės palaikymas. Važiavau ir į alopecijos susitikimą. Faina, jog tu ne vienas esi. Man, tikriausiai, padėjo ir tas grupės atradimas, anksčiau jos nežinojau, bet atradus buvo džiugu, jog yra bendraminčių, gali pasipasakoti. Kartais būdavo, jog ne vyrui nori pasipasakoti, o mamai ar kažkam. Parašyti žmogui, kuris tave tikrai supras. Tu gali draugei pasakyti, ji teigs, jog čia viskas gerai, nesijaudink. Kuomet žmogus su tuo nesusiduria, nelabai gali suprasti tų jausmų, todėl tas bendruomenės palaikymas labai svarbus.*" (Kristina, 110). Patvirtina, kad bendruomenė geriausiai gali suprasti, dažniausiai reikia tik išsikalbėti, to ir užtenka - „ *geriausias dalykas tai tos bendruomenės ir bendraminčiai. Vis tiek, žmonėms tie patys dalykai rūpi, jie gali pasikalbėti, pasidalinti ir kartais tiek ir tereikia. Vieną, dešimt ar šimtą kartų apie tą patį, kol išeina viskas iš galvos. Būna ir sunkių laikotarpių, bet pliusas, kad aš juose neužsibūnu. Galiu išbūti, bet vis tiek ieškau išeities. Pasikalbi, paskaitai ir išeini iš tos būsenos.*" (Aušra, 156).

3.4.3 Psichologinė pagalba – galima išeitis

Viena iš dalyvių pasakoja, kaip maža savivertė privedė prie įvairių gyvenimo sunkumų. Nors alopecija nebūtų pagrindinė priežastis siekti psichologinės pagalbos, tačiau tai būtų viena iš potemių:

„džiaugiuosi, kad suprantu, identifikuoju savo problemas, eisiu pas psichoterapeutą, matosi šviesa tunelio gale." (Skaistė, 36). Ankstesniame skyriuje dalyvės pasakojo apie susitaikymą su esama situacija ir viena dalyvė teigia, jog tam prireikė laiko. Priimti save padėjo psichologinis konsultavimas bei vaistų pagalba - „k*albant apie depresiją, kurią turėjau, tai buvo ir antidepresantų vartojimas, ir psichoterapija. Aš esu be galo dėkinga savo psichoterapeutei už tai, kad gydžiausi tokiu principu, jog galėčiau priimti save, tikrai buvo labai sunku priimti save tokią nestandartinę kaip visi. Susitaikyti su ta mintimi, kad plaukai gali ir neataugti.*" (Rūta, 62). Taip pat, dalyvė priduria apie pasimetimą asmeniniuose jausmuose prieš gaunant pagalbos - „*supratau, kad taip, man blogai, liūdna, tik nesupratau, jog tai depresija iki kol vyras nenutempė pas psichologą.*" (Rūta, 67). Be to, teigia, kad nors ir nepavyksta rasti tinkamo psichologo iš pradžių, nepasiduoti, nes be pagalbos sunku išgyventi alopecijos sunkumus: „ n*ors ir nepavyko dirbti su pirma psichologe, nepriemė, bet džiaugiuosi išdrįsusi, man pravėrė akis. Tai nėra normalu ir reikia specialisto pagalbos, nes vienam išbūti, aš nežinau, ar įmanoma. Išbūti gal ir gali toje egzistavimo būsenoje, bet iš tos bedugnės išeiti vienai, turbūt, neįmanoma man.*" (Rūta, 80). Trečioji dalyvė jaučiasi panašiai, jog vienai išbūti su jausmais yra sudėtinga ir psichologinė pagalba padėjo judėti į priekį: „t*urėjau ir iš darbo tokių metinių konsultacijų pas psichoterapeutę, jomis pasinaudojau. Mūsų biolaukai kažkaip sutapo ir po visų darbo klausimų išėjo kalba apie plaukus. Vėliau man užsisiminė, kad aš jai pirma tokia buvau su alopecija ir dabar turi kitą klientę. Aš linkusi, kad pagalbos reikia ieškoti, tu padedi, pats gauni pagalbos. Vienam išbūti labai sunku, iš to išlįsti. Jeigu ir baisu, dažniausiai pamatai, kad kiti daug mažiau sureikšmina ir paprasčiau sureaguoja nei tu.*" (Aušra, 162).

4. REZULTATŲ APTARIMAS

Šio tyrimo tikslas buvo prisiliesti prie unikalių alopecijos patirčių, suprasti jos ypatumus, kokia ji yra ir kaip pasireiškia. Tyrimo klausimai ir orentavosi į dalyvių autentiškumą, ką jos jaučia, ką galvoja, kokias galimybes bei ribotumus įžvelgia savo išgyvenimuose.

Atlikus tyrimo duomenų analizę, išskirta pirmoji tema „Visuomenės šališkumas". Jos potemės - „Informacijos stoka", „Diskomfortas iš aplinkos" ir „Tolerancijos trūkumas". Atskleidžiama, jog susirgus alopecija, kyla daug klausimų, tačiau atsakymų į juos – nedaug. Moterys nerado esminės informacijos, kuri leistų suprasti, kas vyksta, kodėl ji pasireiškia ir kaip tą sustabdyti. Jau dalyvės atsiduria konfliktinėje situacijoje, o prie jų prisideda ir visuomenės šališkumas, nesupratimas. Moterys, interviu metu, reiškė nepasitenkinimą esama situacija Lietuvoje, trūkta informacijos bei pagalbos žmonėms. Su laiku jos daugėja, tačiau šiame tyrime dalyvavo jau vyresnės moterys, todėl pirmą kartą susidūrusios su alopecija, nežinojo, ką daryti, kur ieškotis patikimos, naudingos bei tinkamos informacijos. Iš moterų žodžių galima matyti, jog Lietuva atsilieka su informacijos srautu, gydymo planais, visuomenė nesidomi, nėra paklausos šią temą plėtoti. Kelios dalyvės įvardina, jog pačios turėjo ieškotis organizacijų bei asmenų, sergančių alopecija, tuo metu jautėsi vienišos, tokios vienintelės pasaulyje. Be to, moterys mini ir aplinkinių stereotipus dėl informacijos stokos bei nesidomėjimo – dauguma galvoja, jog dalyvės serga onkologine liga, kitaip tariant, vėžiu. Būtent dėl šių aspektų moterys jautėsi kitokios nei visi, nesuprastos, viena dalyvė teigė, jog turėjo ieškoti informacijos Jungtinių Amerikos Valstijų tinklapiuose, atrado NAAF. Bendrai tariant, nėra alopecijos aiškumo.

Kitas kylantis aspektas – diskomfortas iš aplinkos. Dalyvės diskomfortą įvardina kaip kitų žmonių žvilgsniai. Dalinasi, kad bent kartą jautė žmonių žvilgsnius būdamos su peruku, ar be jo. Didžioji dalis asmenų nėra asmeniškai susidūrę su alopecija, todėl kyla stigma, tą galima sutapatinti su ankstesniais tyrimais (Schielein ir kiti 2020). Moterys dalinosi, kad aplinkiniai akivaizdžiai žiūri į peruką, bet negali tiesiogiai paklausti, kas yra. Galima būtų interpreuoti, jog žmonės, iš tiesų, nesupranta ir nežino, kad yra su peruku, todėl ir klausia, kur lankosi pas kirpėjus ir panašiai. Tačiau, jei aplinka ir nesupranta, tai, vis gi, kelia moterims nepatogumą.

Supratingumo stoka pasireiškė skirtingose sferose, pradedant nuo mokyklų iki darboviečių. Dvi dalyvės patyrė patyčias mokykloje dėl alopecijos, jautėsi vienišos, kitokios bei socialiai atstumtos nuo bendraamžių. Apie tai kalbėjo Liakopoulou ir kiti (1997), jog dėl alopecijos vaikai

gali patirti socialinių problemų, atsiranda patyčių rizika. Viena dalyvė dėl to turėjo pakeisti mokyklą, o kita, būdama jau vyresnė, nusprendė ,,pastovėti" už save, kaip ji ir minėjo, užsiaugino ,,storą odą". Nepasaint to, jog patirtys skirtingos, patyčios paveikė jų emocinę būseną ir prisimena jas būdamos suagusios. Antroji dalyvė taip pat teigė, jog kilo sunkumai ir pasirenkant ateities darbo sritį - dėl alopecijos sukeltų fizinių požymių, jos nepriemė ir jautėsi praradusi svajonių darbą. Tai susitapatina su Hunt ir McHale (2005) mintimis, kad moterys su alopecija patiria karjeros problemų. Vis gi, patvirtinimas, jog stigma visuomenėje egzistuoja, tiek iš vaikų, tiek iš suaugusiųjų. Apibendrinus, palaikymo iš visuomenės yra mažai, informacijos daugėja, sergantys alopecija daugiau pradeda dalintis patirtimis, tačiau link gerėjimo dar egzistuoja ilga kelionė.

Išskirta antroji tema: ,,Gydymas - ilga ir ambivalentiška kelionė". Jos potemės - ,,Gydytojų požiūris" ir ,,(Ne)Pasidavimas gydymo procesui".

Pirmoje potemėje, moterys dalinosi asmeninėmis patirtimis, bendradarbiaujant su medicinos gydytojais bei dermatologais, iš kurių dauguma negalėjo suteikti naudingos informacijos. Viena iš kylančių problemų - empatijos trūkumas bei alopecijos nepriėmimas kaip rimtos ligos. Po vizitų pas gydytojus, dalyvės jautėsi prastai, kelios nusprendė daugiau pas juos nesilankyti. Vis gi, alopecija paveikia moters psichologiją, tačiau gydytojai, medicino srityje, į tai neatsižvelgė. Pažvelgus iš vienos pusės, egzistuoja daug įvairiausių imuninių ligų, kurios paveikia žmogaus fizinę būklę ir, dažnais atvejais, gydytojai reaguoja greičiau ir atsargiau. Tačiau, kaip minėta anksčiau, oficialiai patvirtinto gydymo bei vaistų alopecijai Lietuvoje nėra, todėl gydytojai numoja rankomis ir nesuteikia reikiamos pagalbos. Tai yra didelė bėda, galima interpretuoti, jog dauguma valstybinių įstaigų netaiko biopsichosocialinio metodo bei nustumia empatijos jausmą į šalį. Ateityje gydytojai turėtų labiau atsižvelgti į individualias paciento patirtis, ugdyti empatijos jausmą ir domėtis alopecija (Stepien ir Baernstein, 2006).

Po patirčių su gydytojais, dalyvės dalinosi, ar pasiryžusios tęsti gydymą ar jį nutrauktį, nieko nebedaryti.Vienos dalyvės iki dabartinės dienos vartoja vaistus, kurie nėra skirti alopecijai, tačiau gali nuraminti imuninę sistemą, kitos yra bandžiusios, bet nusprendė, vis dėl to, netęsti. Kelios dalyvės užsiminė, jog yra išbandžiusios viską - nuo mitybos pakeitimo, sporto iki vizitų pas šamanus, ekstrasensus, bet rezultato jokio. Lankymaisi pas gydytojus, važiavimai į kitus miestus – tai reikalauja finansinių išlaidų bei laiko, tačiau pokyčiai nepasiekti. Pažvelgus giliau, galima interpretuoti, kad oficialaus gydymo ir vaistų Lietuvoje nėra, todėl kyla nepasitikėjimas gydymo

planais bei metodais, nežinomybė, kokių padarinių gali sukelti, kas susilieja su ankstesne literatūra (Silvia,. L. M., 2024).

Trečioji tema - ,,Gyvenimas su alopecija is jos sukelti sunkumai''. Jos kylančios potemės ,,Alopecijos samprata ir priežastys", ,,Alternatyvų paieška", ,,Požiūrio į save kaita ir jausmų išgyvenimai" ir ,,Susitaikymas su realybe".

Kaip viena iš dalyvių teigia, jog alopecija – visko kombinacija, kiekvienam asmeniui ji pasireiškia ir atsiranda dėl individualių priežasčių. Tačiau pagrindinis, atsikartojantis aspektas yra stresas. Jis iššaukia dižiąją dalį ligų ir alopecija nėra išimtis. Stresas pasireiškė pas moteris skirtingai, dvi dalyvės susirgo alopecija po vieno iš tevų mirties, vienai dalyvei po gimdymo, gaunasi stresas organizmui, o dar dviejoms, dėl toksiškos darbo vietos. Stresas būtent ir pasireškė per plaukų slinkimą.

Rezultatai, taip pat, rodo, jog dalyvės apibrėžia alopeciją kaip mistinę ligą ar net būseną. Ji gyvenime astiranda staigiai, liga gali pasireiškti bet kam ir bet kuriame gyvenimo etape, tą ir teigia Nacionalinės psichikos sveikatos institutas. Kai kurios dalyvės kalbėjo, jog tai nėra liga, o būsena, kurioje žmogus atsiduria. Viena iš dalyvių patvirtina sakydama, jog ligai reikia gydymo, o alopecijai jo nėra. Mistinė, klastinga būsėna, su kuria reikia susigyventi. Dalyvės žino, jog bet koks stresas gali sukelti atkryčius, tačiau trūksta informacijos bei galimybių, kas, iš tiesų, galėtų numalšinti alopecijos simptomus.

Dalyvės pasidalino ir patirtimis, kaip užsimaskuoti nusiskutus galvą ar turint stipriai praretėjusius plaukus. Egzistuoja galimybės devėti perukus, vienos juos prisijaukina, kitos – ne. Įvardijami tiek neigiami, tiek teigiami aspektai. Nors iš vienos pusės vienoms yra niežulys, karšta, netogu, kitoms suteikia pasitikėjimo savimi jausmą ir mažina stresą socialiniuose santykiuose bei atkreipė dėmesį, jog būdamos su peruku ar kepure, žmonės ne taip žiūri, kas tikrai gali mažinti stigmą (Sonmez ir Hocaoglu, 2023).

Plaukų nusiskutimas irgi viena iš dažnai atsikartojančių temų interviu procese. Dalyvės pasakojo, jog po skutimo turėjo priprasti prie savo naujos išvaizdos, dvi moterys net negalėjo pirmas dienas savęs matyti veidrodyje, teigia, kad save tokią matyti - psichologiškai sunku. Kalbama ir apie jausmus, jų buvo visokiausių - nuo vienišumo ir liūdėsio su ašaromis iki euforijos, jog plaukai vėl atauga. Kai kurios dalyvės įvardina, jog jausdamos džiaugsmą, bando sau priminti, jog tai tik laikinas dalykas, plaukai vėl bet kada gali iškristi ir ratas toliau suktis.

Susitaikyti su bet kuria liga yra psichologinis iššūkis, alopecija čia nediskriminuojama. Dalyvės pasakojo, nors praeina laiko, atrodo įvyksta susitaikymas, neigiami jausmai išlenda ir vėl sunku priimti esamą situaciją. Atsiranda klausimai „kodėl man?". Kitos iki šios dienos negali susitaikyti su realybe. Galima interpretuoti jog, dalyvės, kurios nesusitaiko su esama situacija, neatrado alternatyvų. Pavyzdžiui, dvi dalyvės, kurios įvardino sunkumus priimti save serga židinine alopecija ir neprisijaukina perukų, todėl atsiranda sunkumas priimti savo kasdienybę.

Paskutinė kilusi tema - „Pagalbos ieškojimas". Jos potėmes „Aplinkinių palaikymas", „Bendruomenės svarba" ir „Psichologinė pagalba – galima išeitis".

Moterys, pokalbių metu, akcentavo vienišumo jausmą, todėl joms svarbi emocinė pagalba. Ji svyravo nuo šeimos palaikymo bendromis pastangomis ieškotis informacijos, vykti pas gydytojus, surasti bendruomenę iki romantinio partnerio, kuris galėtų suprasti, atjausti bei priimti moteris tokias, kokios yra. Dalyvių šeimos nariai bei antrosios pusės lengviau priėmė jų alopeciją nei jos pačios. Moterims, natūraliai, kilo baimės ir kaltės jausmas, nežinomybė, kaip kiti sureaguos į jų būklę, ar supras. Nors jie gali tik įsivaizduoti, koks yra jausmas gyventi su alopecija, tai numalšina stresą bei nerimą moterims.

Dalyvės akcentavo bendruomeniškumo jausmą. Jų gyvenimai ženkliai pasikeitė atradus Nacionalinę Alopecijos Asociaciją. Išaiškėjimas, kad jos ne vienintelės tokios pasaulyje, yra ir daugiau žmonių, gyvenančių su šia liga. Galimybė dalintis patirtimis, suteikti bei gauti išsamios informacijos bei pagalbos. Kitų palaikymas, nesvarbu, kaip atrodai, išsikalbėjimas ir pilnavertiškas supratimas. Dalyvės pozityviai atsiliepia apie esamą bendruomenę.

Kelios dalyvės pasakojo apie psichologinės pagalbos naudą. Vienai išbūti itin sudėtinga, galima pasidalinti išgyvenimais artimiesiems bei bendruomenei, tačiau jos akcentuoja profesionalią pagalbą. Tai būtų psichologas, kuris galėtų padėti su mintimis, jausmais, kaip judėti į priekį bei susitaikyti su savo ižvaizda ir priimti save. Gali būti ir psichiatras, suteikdamas antidepresantų moterims, kurios alopecijos kelionėje susirgo ir depresija. Apibendrinus, moterys kviečia bei skatina asmenis su alopecija ieškotis pagalbos, nebijoti, tikrai galima sutikti nuostabių, supratingų žmonių.

4.1 TYRIMO RIBOTUMAI

1. Vienas iš ribotumų - šis tyrimas yra kokybinis, apima mažas, neatsitiktinai parinktas imtis, todėl rezultatus sunku generalizuoti platesnei populiacijai. Tai riboja galimybes pritaikyti išvadas kitoms grupėms ar situacijoms.

2. Dėl kokybinio metodo pobūdžio gali būti sunku padaryti plačius apibendrinimus. Šio tyrimo rezultatai labiau orientuoti į gilesnį konkrečių atvejų nei į plataus masto dėsningumų nustatymą.
3. Nors rašant darbą yra reflektuojama, transkribavimo procesas atliktas po interviu, 2 pokalbiai buvo transkribuojami po keletos dienų, todėl transkribcijos gali neturėti visų neverbalinių išraiškų, svarbių rezultatams.

4.2 GAIRĖS ATEITIES TYRIMAMS

Šis tyrimas apimė tik tris alopecijos rūšis - židininę, totalią bei universalią. Įdomu ateityje susižinoti, kaip moterys, sergančios kitomis rūšimis (kurių yra) gyvena su jomis, kokios jų patirtys.

Taip pat siūlymas ateities tyrėjams vesti tyrėjo dienoraštį, atliekant teminę analizę. Reflektuoti svarbu, tačiau dienoraštis padeda išsamiau bei tiksliau atlikti duomenų analizę.

5. IŠVADOS

1. Moterų psichologinės alopecijos patirtys atsiskleidė per 4 temas: Visuomenės šališkumas, Gydymas – ilga ir ambivalentiška kelionė, Alopecijos kasdienybė ir vidiniai iššūkiai bei Pagalbos ieškojimas.

2. Rezultatų analizės metu išryškėjo, kad Lietuvoje trūksta žinių apie alopeciją, iškyla žmonių stereotipai bei žvilgsniai, dėl kurių moterys jaučiasi nustumtos į šalį.

3. Rezultatai rodo, jog gydymas yra painus aspektas, keliantis nerimą bei nepasitikėjimą medicinos darbuotojais, gydytojai nežvelgia į alopeciją kaip į rimtą ligą.

4. Tyrime atsiskleidė, jog moterims reikia susitaikyti arba nesusitaikyti su šia liga, ji bet kada gali dingti ir atsirasti, tenka ieškoti metodų, kaip su ja susigyventi.

5. Rezultatai atskleidžia, jog pagrindinė alopecijos atsiradimo priežastis - stresas, kuris pasireiškia per imuninį plaukų slinkimą.

6. Tyrime išaiškėjo, jog moterys turi ieškoti alteratyvų kaip perukai, skaros ar kepurės, tai mažina socialinį stresą bei didina pasitikėjimą savimi.

7. Rezultatai rodo, kad palaikymas, bendruomenės jausmas bei psichologinė pagalba gali padėti alopecijos kelionėje priimti save, pasidalinti išgyvenimais, nelaikyti visko viduje.

6. LITERATŪRA

1. Bahashwan, E., & Alshehri, M. (2024). Insights into Alopecia Areata: A Systematic Review of Prevalence, Pathogenesis, and Psychological Consequences. *the Open Dermatology Journal*, *18*(1). https://doi.org/10.2174/0118743722280092240126053902
2. Chu, S., Chen, Y., Tseng, W., Lin, M., Chen, T., Hwang, C., Chen, C., Lee, D., Chang, Y., Wang, W., & Liu, H. (2012). Psychiatric comorbidities in patients with alopecia areata in Taiwan: a case-control study. *British Journal of Dermatology/British Journal of Dermatology, Supplement*, *166*(3), 525–531. https://doi.org/10.1111/j.1365-2133.2011.10714.x
3. Clarke, V., & Braun, V. (2013). Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. *Psychologist*, *26*(2). http://eprints.uwe.ac.uk/21155/
4. Darwin, E., Hirt, P., Fertig, R., Doliner, B., Delcanto, G., & Jimenez, J. (2018). Alopecia areata: Review of epidemiology, clinical features, pathogenesis, and new treatment options. *International Journal of Trichology*, *10*(2), 51. https://doi.org/10.4103/ijt.ijt_99_17
5. Davey, L., Clarke, V., & Jenkinson, E. (2019). Living with alopecia areata: an online qualitative survey study. *British Journal of Dermatology/British Journal of Dermatology, Supplement*, *180*(6), 1377–1389. https://doi.org/10.1111/bjd.17463
6. Fabbrocini, G., Panariello, L., De Vita, V., Vincenzi, C., Lauro, C., Nappo, D., Ayala, F., & Tosti, A. (2012). Quality of life in alopecia areata: a disease-specific questionnaire. *JEADV. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology/Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, *27*(3). https://doi.org/10.1111/j.1468-3083.2012.04629.x
7. Firooz, A., Firoozabadi, M. R., Ghazisaidi, B., & Dowlati, Y. (2005). Concepts of patients with alopecia areata about their disease. *BMC Dermatology*, *5*(1). https://doi.org/10.1186/1471-5945-5-1
8. Gaižauskaitė, I., & Valavičienė, N. (2016). *Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu*. https://repository.mruni.eu/bitstream/handle/007/16724/9789955302056.pdf?sequence=1&isAllowed=y

9. Gallo, R., Chiorri, C., Gasparini, G., Signori, A., Burroni, A., & Parodi, A. (2017). Can mindfulness-based interventions improve the quality of life of patients with moderate/severe alopecia areata? A prospective pilot study. *Journal of the American Academy of Dermatology*, *76*(4), 757–759. https://doi.org/10.1016/j.jaad.2016.10.012
10. Han, J. J., Faletsky, A., Ghatnekar, S., Lee, K. J., Pérez-Chada, L. M., Li, S. J., Manjaly, P., Senna, M. M., Huang, K. P., & Mostaghimi, A. (2023). Factors influencing alopecia areata treatment decisions: A qualitative assessment. *JAAD International*, *10*, 77–83. https://doi.org/10.1016/j.jdin.2022.10.007
11. Hunt, N., & McHale, S. (2005). The psychological impact of alopecia. *BMJ. British Medical Journal*, *331*(7522), 951–953. https://doi.org/10.1136/bmj.331.7522.951
12. Kacar, S., Soyucok, E., Ozuguz, P., Coskun, K., Asık, A., & Mayda, H. (2016). The perceived stigma in patients with alopecia and mental disorder: A comparative study. *International Journal of Trichology*, *8*(3), 135. https://doi.org/10.4103/0974-7753.189005
13. Kiken, D. A., & Silverberg, N. B. (2006). Atopic dermatitis in children, part 1: epidemiology, clinical features, and complications. *PubMed*, *78*(4), 241–247. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17121059
14. Levinson, W. (2011). Patient-Physican communication. *JAMA*, *305*(17), 1802. https://doi.org/10.1001/jama.2011.556
15. Liakopoulou, M., Alifieraki, T., Katideniou, A., Kakourou, T., Tselalidou, E., Tsiantis, J., & Stratigos, J. (1997). Children with alopecia areata: Psychiatric symptomatology and life events. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *36*(5), 678–684. https://doi.org/10.1097/00004583-199705000-00019
16. Macbeth, A. E., Holmes, S., Harries, M., Chiu, W. S., Tziotzios, C., De Lusignan, S., Messenger, A. G., & Thompson, A. R. (2022). The associated burden of mental health conditions in alopecia areata: a population-based study in UK primary care*. *British Journal of Dermatology/British Journal of Dermatology, Supplement*, *187*(1), 73–81. https://doi.org/10.1111/bjd.21055
17. Mulinari-Brenner, F., & Bergfeld, W. F. (2003). Hair loss: diagnosis and management. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, *70*(8), 705–706. https://doi.org/10.3949/ccjm.70.8.705

18. National Alopecia Areata Foundation. (2024, May 24). *Home - National Alopecia Areata Foundation | NAAF*. National Alopecia Areata Foundation | NAAF. https://www.naaf.org/
19. National Institute of Mental Health (NIMH) - *Transforming the understanding and treatment of mental illnesses*. (2024, May 23). https://www.nimh.nih.gov/
20. Tamashunas, N. L., & Bergfeld, W. F. (2021). Male and female pattern hair loss: Treatable and worth treating. *Cleveland Clinic Journal of Medicine*, *88*(3), 173–182. https://doi.org/10.3949/ccjm.88a.20014
21. Schielein, M. C., Tizek, L., Ziehfreund, S., Sommer, R., Biedermann, T., & Zink, A. (2020). Stigmatization caused by hair loss – a systematic literature review. *Journal Der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, *18*(12), 1357–1368. https://doi.org/10.1111/ddg.14234
22. Sonmez, D., & Hocaoglu, C. (2023). Perspective Chapter: Psychosocial Impact of COVID-19 – Stigma and Xenophobia. In *IntechOpen eBooks*. https://doi.org/10.5772/intechopen.101527
23. Stepien, K. A., & Baernstein, A. (2006). Educating for empathy. *Journal of General Internal Medicine*, *21*(5), 524–530. https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00443.x
24. Vagle, M. D. (2018). Crafting phenomenological research. In *Routledge eBooks*. https://doi.org/10.4324/9781315173474
25. Van Neste, D. J., & Rushton, D. (1997). Hair problems in women. *Clinics in Dermatology*, *15*(1), 113–125. https://doi.org/10.1016/s0738-081x(96)00114-9
26. Vargas-Parada, L. (2021b). Alopecia areata: why the battle isn't over. *Nature*, *595*(7867), S56. https://doi.org/10.1038/d41586-021-01838-7

7. PRIEDAI

1 priedas. Informuota dalyvių sutikimo forma.

Gerbiama (*dalyvio vardas)*,

Esu Vilniaus Universiteto psichologijos IV kurso studentė Ūla Julija Viliamaitė. Šiuo metu atlieku baigiamojo bakalauro darbo tyrimą, kuriame analizuoju moterų psichologines alopecijos patirtis.

Vyks interviu, kurio metu prašysiu pasidalinti apie asmenines alopecijos patirtis, galėsite pasidalinti tiek, kiek jūs galėsite ir norėsite.

Interviu gali vykti kontaktiniu ar nuotoliniu būdu, ramioje, tylioje patalpoje, kad galėtumėme viena kitą girdėti. Garantuojamas tyrimo rezultatų konfidencialumas bei anonimiškumas, niekur nebus minima asmeninė informacija, naudojama tik bendra išanalizuota infomacija apie visus tyrime dalyvaujančius dalyvius. Taip pat, jei reikės, interviu procesą bet kuriuo metu galėsite nutraukti.

Jei sutinkate dalyvauti tyrime, prašau jūsų pasirašyti sutikimą, esantį žemiau.

Jei jums kiltų klausimų, maloniai prašau kreiptis į Ūla Juliją Viliamaitę (el. Paštas: julija.viliamaite@fsf.stud.vu.lt).

Dėkoju už jūsų skirtą laiką!

INFORMUOTAS SUTIKIMAS

Aš, ... (*vardas, pavardė, parašas*) sutinku dalyvauti šiame laiške aprašytame tyrime.