

Anna-Kaisa Tammela ja Salla Tammela

**ALOPECIA AREATAN VAIKUTUS NAISEN MINÄKUVAAN JA
ELÄMÄNLAATUUN**

**ALOPECIA AREATAN VAIKUTUS NAISEN MINÄKUVAAN JA
ELÄMÄNLAATUUN**

Anna-Kaisa Tammela ja Salla
Tammela
Opinnäytetyö
Kevät 2017
Hoitotyön tutkinto-ohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Kätilötyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Tammela, Anna-Kaisa ja Tammela, Salla
Opinnäytetyön nimi: Alopecia areatan vaikutus naisen minäkuvaan ja elämänlaatuun
Työn ohjaaja: Paananen, Ulla, Rainto, Satu ja Kinisjärvi, Marja
Työn valmistumislukukausi- ja vuosi: Kevät 2017 Sivumäärä: 37+2

Alopecia areata, tutummin pävikalju, on autoimmuunisairaus, jota esiintyy noin yhdellä tuhannesta ihmisestä. Sitä esiintyy kaikenikäisillä, yhtäläisesti niin lapsilla, naisilla kuin miehilläkin. Alopecia koetaan sairautena, jolla on merkittävä vaikutus elämään ja kokonaisvaltaiseen terveyteen. Yhtäkkäinen hiustenlähtö koetaan sokkina ja häpeän tunne on tavallinen. Koska alopecia ei ole yleinen sairaus, harvalla on siitä ennestään tietoa. Alopecia vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun erityisesti psykologisen, emotionaalisen ja sosiaalisen elämän osa-alueilla.

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata alopecia areatan yhteyttä naisen elämään, elämänlaatuun ja minäkuvaan. Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Pohjois-Suomen Alopeciayhdistyksen kanssa. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa suomenkielistä tutkimustietoa aiheesta ja lisätä ihmisten tietoutta alopeciasta sairautena. Tutkimus voi toimia myös vertaistukea antavana materiaalina alopecia areataa sairastaville.

Tämä opinnäytetyö on toteutettu kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimusta varten on haastateltu neljää eri ikäistä alopeciaa sairastavaa naista. Haastattelut toteutettiin yksilöllisinä teemahaastatteluinä ja analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin mukaisesti. Opinnäytetyön tietoperustassa käsitellään naiseutta, tutustutaan alopeciaan sairautena ja käydään lyhyesti läpi teoriaa hiusten normaalista kasvusta. Tietoperustassa tutustutaan myös jo olemassaoleviin alopecian psykologisia vaikutuksia käsitteleviin tutkimuksiin.

Tuloksissamme käy ilmi, että alopecialla on merkittävä yhteys naisen elämänlaatuun ja identiteettiin. Alopecia vaikuttaa naisen minäkuvaan negatiivisesti, aiheuttaa stressiä, ahdistusta ja pelkoa sairauden etenemisestä. Naiseuden löytäminen alopecian myötä koetaan vaikeana ja naisellisuuden korostaminen on haastavaa. Alopecialla on myös yhteys elämänlaatuun monella tavalla. Alopeciaa sairastava kohtaa erilaisia asenteita ja ennakkoluuloja. Peruukin käytön koetaan rajoittavan elämää ja korvaavat hiukset ovat taloudellisesti kalliita.

Asiasanat: Alopecia areata, hiustenlähtö, nainen, naiseus, naisellisuus, minäkuva, elämänlaatu

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree programme in Nursing and Health Care, Option of Midwifery

Authors: Tammela, Anna-Kaisa and Tammela, Salla

Title of thesis: Alopecia areata's impact on a woman's self-image and quality of life

Supervisor: Paananen, Ulla, Rainto, Satu and Kinisjärvi, Marja

Term and year when the thesis was submitted: Spring 2017 Number of pages: 37+2

Alopecia areata is an autoimmune disease, which occurs approximately one out of a thousand people. It appears in every age, equally in children, women and men. Alopecia is seen as a disease, which has a remarkable impact on life and overall health. Sudden hair loss is a shock and feeling of a shame is common. Because alopecia is not a common disease not many has a previous knowledge about it. Alopecia affects negatively on a quality of a life, especially on psychological, emotional and social areas of life.

The purpose of this thesis is to describe the connection of alopecia areata with women's life, quality of life and self-image. The thesis has been carried out in co-operation with Northern Finland's Alopecia Association. The objective of the thesis is to provide research information in Finnish and increase people's knowledge of alopecia areata as a disease. The research can also act as a peer support for people who have alopecia areata.

This thesis has been carried out as a qualitative research. Four people in different age who have alopecia has been interviewed for this research. Interviews executed as an individual theme interviews and were analyzed according to data based analyze. The knowledge base talks about womanhood, introduces alopecia as a disease and shortly reviews theory about normal hair growth. The knowledge base also explores already existing researches about alopecia's psychological effects.

In our research results we find, that alopecia has a connection on woman's quality of life and self-image. Alopecia affects on woman's self-image negatively, causes stress, anxiety and fear of the disease to progress. Finding womanhood with alopecia is experienced difficult and emphasizing femininity is challenging. Alopecia is linked also in quality of life in many ways. With alopecia people experience different kinds of attitudes and preconceptions. Hairpiece use is experienced as a restrictive aspect in life and hairpieces are financially expensive.

Keywords: Alopecia areata, hair loss, woman, womanhood, femininity, self-image, quality of life

SISÄLLYSLUETTELO

1	JOHDANTO	6
2	NAISEN MINÄKUVA.....	7
2.1	Hiukset osana naisen minäkuva.....	8
3	ALOPECIA AREATA NAISEN ELÄMÄSSÄ.....	10
3.1	Alopecian vaikutukset minäkuvaan ja elämänlaatuun	11
3.2	Alopeciaan sairastuneen hoito ja tuen tarve.....	13
3.3	Korvaavat hiukset apuna ulkonäön muutokseen	15
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	16
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	17
5.1	Aineiston keruu ja analysointi	17
5.2	Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä	18
6	TUTKIMUSTULOKSET	22
6.1	Alopecian vaikutukset naisen minäkuvaan	22
6.2	Alopecian vaikutukset naisen elämänlaatuun.....	25
7	JOHTOPÄÄTÖKSET	28
8	TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	30
9	POHDINTA	32
	LÄHTEET.....	33
	LIITTEET	37

1 JOHDANTO

Kaikkina aikoina ja kaikissa paikoissa hiusten on ajateltu olevan ihmiskehon arvokkain koristus. Vapaasti laskeutuvien hiussuortuvien ajatellaan useimmiten edustavan naissukupuolta. Useimmissa yhteisöissä naisten hiukset eroavat miesten hiuksista ja niillä on tärkeä rooli naisen seksuaalisuuden muodostamisessa. (Rifelj 2010, 84–88.) Naisen hiukset ovat arvostetut, ihailut, puhutut, kirjoitetut ja laulettu äärimmäisenä naisellisuuden merkinä. Naisen hiuksia on kuvattu elokuvissa, maalauksissa, valokuvissa ja televisiossa. (Lesnik-Oberstein 2007, 1.)

Tutkimusten (Amouri, 2013; Brazil, 2014) mukaan alopecia aiheuttaa ahdistusta ja huonontaa itsetuntoa sekä kehonkuvaa. Yhteiskunta määrittää mikä katsotaan ulkonäön ”normiksi” ja siksi moni sairastunut kokee haastetta muuttuneen kehonkuvansa kanssa. (McKillop 2010, 45.) Alopecia koetaan sairautena, jolla on merkittävä vaikutus elämään ja kokonaisvaltaiseen terveyteen. Yhtäkkäinen hiustenlähtö on järkytys ja herättää häpeän tuntemusta. Sairauden myötä joutuu pohtimaan erilaisia käytännön asioita ja sairastunut kohtaa erilaisia asenteita, ennakkoluuloja ja reaktioita, mikä voi olla ahdistavaa. (Sipponen 2012, 10–13.) On tutkittu myös, että alopecia vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun erityisesti psykologisen, emotionaalisen ja sosiaalisen elämän osa-alueilla (Brazil 2014).

Suomenkielisiä tutkimuksia alopecian vaikutuksista etenkin naisen minäkuvaan ja elämänlaatuun ei juurikaan ole, mikä onkin yksi aihevalintaamme päätyminen syistä. Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata naisten kokemuksia alopecian yhteydestä naisen elämään, elämänlaatuun ja minäkuvaan. Tavoitteena on tuottaa suomenkielistä tutkimustietoa aiheesta ja lisätä ihmisten tietoutta alopeciasta sairautena tuottamalla aiheesta laadullinen tutkimus.

Yhteistyökumppaniksemme alkoi Pohjois-Suomen Alopeciayhdistys ja heidän kautta pääsimme haastattelemaan neljää eri-ikäistä alopeciaa sairastavaa naista. Tämän tyyppiselle laadulliselle tutkimukselle koettiin tarvetta ja aihevalintamme sai positiivisen vastaanoton. Haastattelut toteutettiin yksilöllisinä teemahaastatteluina ja saimme koottua kattavan aineiston asettamiemme tutkimustehtäviemme tarkastelua varten. Haastattelumateriaalille toteutimme laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysin.

2 NAISEN MINÄKUVA

Minäkuvalla, tai kuten Mikkola (2006) käyttää käsitettä minäkäsitys, tarkoitetaan yksilön mielikuvaa omasta itsestään sekä oman minän suhteesta ympäristöön. Naisen minäkuvan voidaan ajatella koostuvan itseen kohdistuvien ajatusten ja tunteiden kokonaisuudesta. Minäkuva voidaan nähdä myös moniulotteisena: ylimpänä suhteellisen pysyvä yleinen minäkuva, keskellä sosiaalinen, emotionaalinen ja fyysinen minäkuva. Alimmalle tasolle jäävät suppeammin rajautuneet osat, kuten käsitys omasta viehättävyydestä. Juuri alimman tason osa-alueet ovat erityisen alttiita elämässä tapahtuville muutoksille. Ajan myötä yksilön ominaisuudet ja oma kokemus niistä voivat muuttua. (Räisänen 2007, 3.)

Itsetunto on yksi minän osa-alue ja se pitää sisällään minän tietämisen, tuntemisen ja arvostamisen. Itsetunto voidaan nähdä itsensä arvostamisena ja miten yksilö käsittää itsensä. Itsetunto ei kuitenkaan välttämättä kuvaa todellisuutta siitä millainen yksilö on. Myös se, miten oman elämän kokee, kuuluu itsetuntoon. Itseensä luottaminen ja itsensä arvostaminen, tunteminen ja tiedostaminen liittyvät myös olennaisesti itsetuntoon. (Räsänen 2015, 8-9.) Kehonkuva on myös tärkeä osa minäkuvaa. Sillä tarkoitetaan yksilön käsitystä omasta kehostaan ja se kertoo, millaisena yksilö kehonsa näkee ja kokee. Käsitys omasta kehosta ulottuu sen kaikkiin osiin, myös sen tuntemuksiin, rajoihin ja reaktioihin. (Promama 2016.)

Nainen on ruumiillinen olento. Nainen voidaan nähdä kahtena ilmentymänä: keho ja sielu. Keho on paikka, jossa sielu toimii, mutta kuitenkin kehon biologinen sukupuoli ei määrää sukupuoli-identiteettiä. (Reenkola 2004, 7.) Naiseus muotoutuu ja muuttuu aikakausien ja kulttuuristen merkitysten keskellä. Se on kerroksellinen, mielen ja ruumiin vuorovaikutustila, joka ei ole rajoiltaan selkeä. Naisen elämäkokemusta eivät jäsennä valmiit psykologiset mallit, vaan jokaisella naisella on omanlainen elämä, joka rakentuu erilaisista kokemuksista. Naisen elämänsisällöt nousevat sukupuolisuudesta, ruumiillisuudesta ja emotionaalisista vuorovaikutuksista. (Siltala 2006, 20–21.)

Naisellisuudeksi voidaan ajatella piirteitä ja toimintoja, jotka korostavat naisen sukupuolta. (Nikunen 2001, 174.) Gordon (2001) luettelee ”nainen” sanaan liittyviä assosiaatioita mm. seuraavasti: jakku, hame, korkea korolliset kengät ja pitkähiuksinen. Sanana nainen, voidaan ajatella kategoriana, johon asetetaan tai asetetaan. (Gordon 2001, 8–11.) Naisellisuus on myös naiseutta laajempi käsite. Se voi olla sellainen kulttuurinen alue, jolle sekä naiset ja miehet voivat

osallistua. (Lempiäinen 2001, 36.) Nainen, naiseus ja naisellisuus käsitteet voidaan kokea voimavaroina, nautinnon lähteinä, keinoina sekä mahdollisuuksien antajana. Toisaalta ne voidaan kokea rajoituksina, jotka aiheuttavat riittämättömyyden tunnetta ja surua. Näiden samojen käsitteiden myötä voidaan myös arvioida ja arvostella naiseksi nimettyjä yksilöitä. (Gordon 2001, 16.)

Naisen ulkonäkö on länsimaalaisessa kulttuurissa itsemäärittelyn ytimessä. Naiset luovat kuvan fyysisestä ulkonäöstään sen pohjalta, mitä itse siitä ajattelevat ja kuinka ulkopuoliset näkevät heidät. Jo pienestä pitäen opitaan, että kehon tulisi viehättää myös muita. Koska naiset ovat kriittisiä ulkonäköään kohtaan, kokevat he myös merkittäviä paineita siitä. Ulkonäköpaineita voidaan ajatella sosiaalisen vertailun teorian avulla: naiset vertaavat omia havaintojaan ja käyttäytymistään yleisesti toimivaan malliin, ja pyrkivät sitten toimimaan niin, että se olisi muiden mielestä sosiaalisesti hyväksyttävää. (Pöyhönen 2012, 11-12.)

Seksuaalisuus on myös olennainen osa naiseutta ja erottamaton osa ihmisyyttä. Se on positiivinen voimavara, jonka avulla pyritään ihmisten väliseen lähentymiseen. Siihen kuuluu myös kyky ja halu iloita oman kehon elämyksistä. Seksuaalisia tarpeita voidaan ilmentää pukeutumisella ja ulkonäöllä. Ulkoiset minäkuvan muutokset, kuten hiustenlähtö, vaikuttavat oman kehon hyväksymiseen ja siten seksuaalisuuteen. Pitkäaikaissairaus voi vahingoittaa kehonkuvaa ja tunnetta seksuaalisesta minästä. Kehonkuvaan liittyvät erilaisuudet voivat vaikuttaa myöhemmin myös seksuaaliseen toimintaan. (Kekkonen 2012, 7-14.)

2.1 Hiukset osana naisen minäkuvaa

"I harbor a deep desire to wear my hair long because, like all the women I know, I grew up believing that long hair is irrefutably feminine" (Susan Brownmiller 1984, 55).

Naisen hiukset ovat arvostetut, ihailut, puhutut, kirjoitetut ja laulettu äärimmäisenä naisellisuuden merkinä. Naisen hiuksia on kuvattu elokuvissa, maalauksissa, valokuvissa ja televisiossa. Hiuksille on myös omistettu laaja ja tuottoisa teollisuus, josta löytyy hiusmuotoilua, värjäystä ja pidennyksiä sekä korvaavia hiuksia. (Lesnik-Oberstein 2007, 1.)

Kaikkina aikoina ja kaikissa paikoissa hiusten on ajateltu olevan ihmiskehon arvokkain koristus. Vapaasti laskeutuvien hiussuortuvien ajatellaan useimmiten edustavan naissukupuolta. Useimmissa yhteisöissä naisten hiukset eroavat miesten hiuksista ja niillä on tärkeä rooli naisen seksuaalisuuden muodostamisessa. 1800-luvulla naisen pitkäksi kasvavia hiuksia pidettiin jopa sekundaarisena sukupuoliominaisuutena. Tämän aikakauden novelleissa naisia kuvailtiin pitkähiuksisina: kuinka he ottavat hiuspinnin päästään ja antavat hiusten laskeutua vapaasti. Myös taidemaalauksissa *Venuksella*, rakkauden ja kauneuden jumalattarella on tuuheat, pitkät ja lainehtivat hiukset. (Rifelj 2010, 84–88.)

Ihmisellä on useimmiten jo käsitys itsestä, minuudesta ja olemisen tavoista sekä niiden suhteesta ympäristöön. Sairastuttaessa ajatus omasta olemisesta saattaa kääntyä uuteen valoon. Oma tuttu olemus muuttaa muotoa uudeksi ja oudoksi, jopa pelottavaksi ja tämä voi johtaa kriisiin. (Haho 2006, 117.) Minäkuvan muuttuminen ja naisellisuuden heikentyminen voivat johtaa myös psyykkisiin vaikutuksiin kuten ahdistukseen ja alakuloon, jotka puolestaan heikentävät elämänlaatua. Ulkoisilla kehonkuvan muutoksilla on vaikutuksia naisellisuuden kokemiseen ja etenkin hiustenlähtö koetaan haastavaksi, sillä se on ulospäin näkyvää. Hiustenlähdöllä on myös voimakkaita vaikutuksia itseluottamuksen vähenemiseen ja ahdistuksen kokemiseen. (Leino 2011, 31.)

Leino (2011) toteaa hiustenlähdön olevan vaikea asia hyväksyä ja sen myötä osa naisen identiteetistä häviää. Hiustenlähtö voi saada aikaan tunteen naisellisuuden katoamisesta. Muutokset kehossa voivat myös aiheuttaa tunteen epätäydellisyydestä. Sairastumisen myötä voi nousta myös esiin myönteisinä koettuja asioita, kuten elämänarvojen uudelleen järjestämistä. Sen myötä nainen saattaa myös alkaa pohtia elämän peruskysymyksiä ja olemassaoloa.

3 ALOPECIA AREATA NAISEN ELÄMÄSSÄ

Alopecia areata, tutummin pälvikalju, on autoimmuunisairaus, jota esiintyy noin yhdellä tuhannesta ihmisestä. Sitä esiintyy kaikenikäisillä, yhtäläisesti niin lapsilla, naisilla kuin miehilläkin. (McKillop 2010, 42.) Alopecia areata on äkillinen, pyöreähköjä kaljuja läiskii aiheuttava, ei-arpeuttava hiustenlähtö. Joissain tapauksissa sairaus voi johtaa täydelliseen hiusten irtoamiseen (*alopecia totalis*) tai kaiken kehon karvoituksen irtoamiseen (*alopecia universalis*). Useissa tapauksissa hiukset kasvavat takaisin vuoden sisällä. Taudin huonon ennustettavuuden vuoksi hiusten uudelleen irtoamista voi tapahtua useiden vuosien ajan. Lapsuudessa alkanut tai laajalle levinnyt hiustenlähtö huonontavat taudin ennustetta. (Greydanus 2012, 287.) Tapauksista 10–50 % on havaittavissa kasvuhäiriöitä kynsissä: pieniä kuoppia ja pitkittäisiä harjamaisia muutoksia. (McKillop 2010, 43.)

Alopecia areata ilmaantuu yleensä yhtäkkiesti yhtenä tai useampana pyöreähkönä kaljuna läiskänä (pälvi) hiuspohjaan. Hiuksettomien alueiden ympärillä voi olla tyvestä kapenevia lyhyitä hiuksia, joita kutsutaan huutomerkkihiuksiksi. Pälven ilmaantuessa saattaa päänahassa tuntua kutinaa, arkutta tai tunnottomuutta. Pälvi kasvaa umpeen usein 1-2 kuukaudessa, mutta jos sairaus jatkaa etenemistään uusia päiviä syntyy 3-6 viikon välein. Lähekkäin ilmaantuneet pälvet saattavat yhtyä ja näin suurentua. (Vaara 2005, 132–133.)

Alopecia areatan taudinsyy on edelleen tuntematon. Siihen vaikuttavat useat tekijät, kuten potilaan geeniperusta, atooppinen yliherkkyys, epämääräiset immuuni- ja elimelliset autoimmuunireaktiot sekä mahdollinen stressi. Tautiopillisesti alopecia areatan aiheuttaa tulehdussolut, jotka ympäröivät hiusnystyn. Tämä vaurioittaa hiusnystyä ja aiheuttaa muutoksia normaalissa hiuksen keratinisaatiossa. (Bakry 2014, 57.) Vaikka alopecia areatan ei katsota olevan perinnöllinen sairaus, arviolta 20 % sairastuneista kertoo lähisuvusta löytyvän kyseistä sairautta tai samankaltaisia oireita. Muut autoimmuunisairaudet, kuten perniiösi anemia, kilpirauhassairaudet ja vitiligo saattavat ilmentyä alopecia areatan yhteydessä. (Cohen 2007, 187.)

Ihmisen päässä on 80 000-120 000 hiusta, ja normaali hius kasvaa noin 1,3 cm kuukaudessa. Hiuksen varsi ei itsessään ole elävä osa vaan kasvusta vastaava aktiivinen osa on hiusnysty. Hius koostuu keratiinista, joka on kestävää proteiinia. (Vaara 2005, 125.) Karvoitus, erityisesti päässä, tarjoaa suojaa auringon säteilyä vastaan ja on osallisena lämmönsäätelytoiminnassa estämällä

lämmön karkaamista päänahan kautta. Silmäripset ja kulmakarvat suojaavat elimiä ulkopuolisilta hiukkasilta, samoin nenä- ja korvakarvoitus. Hiustuppi käy jatkuvasti läpi kasvu- ja lepovaihetta. Normaalisti hiuksia irtoaa 70–100 kappaletta päivässä. (McKillop 2010, 42.)

Hiuksella on oma kasvusyklinsä, joka voidaan jakaa kolmeen vaiheeseen. *Anageeni* eli kasvuvaiheessa hiusnystyn solut jakautuvat mikä näkyy hiuksen kasvuna. Hiuksen keskimääräinen kasvu vuorokaudessa on noin 0,4mm. Vaihe kestää 2-6 vuotta ja vaikuttaa keskimäärin 84 % hiuksista kerrallaan. *Katageeni*- eli siirtymävaiheessa näkyvissä on merkkejä hiuksen kasvun pysähtymisestä. Se kestää kahdesta kolmeen viikkoa ja vaikuttaa kerrallaan noin 2 % hiuksista. Siirtymävaiheen jälkeisessä *telogeenivaiheessa* hius on levossa ja irtoaa hiusnystyn pinnasta. Vaihe kestää arviolta kolme kuukautta ja vaikuttaa noin 14 % hiuksista kerrallaan. Uusi hius kasvaa hiusnystyjen jakautuessa ja irrottaa vanhan hiuksen tieltään ellei se ole jo aiemmin irronnut. (Vaara 2005, 125–126.)

3.1 Alopecian vaikutukset minäkuvaan ja elämänlaatuun

Sairastuminen on elämänmuutos, joka saattaa muuttaa arvot ja niiden tärkeysjärjestyksen uudenlaisiksi. (Anttila 2013, 19). Alopecia koetaan sairautena, jolla on merkittävä vaikutus elämään ja kokonaisvaltaiseen terveyteen. Yhtäkkäinen hiustenlähtö koetaan sokkina ja häpeän tunne on tavallinen. Koska alopecia ei ole yleinen sairaus, harvalla on siitä ennestään tietoa. Diagnoosin saaminen on usein helpottavaa ja edesauttaa tilanteen ymmärtämistä. On monia käytännön asioita, joita joutuu pohtimaan sairauden myötä ja voi olla vaikea löytää henkilöä, jolle kertoa sairaudesta. Sairastunut kohtaa erilaisia asenteita, ennakkoluuloja ja reaktioita, mikä voi olla ahdistavaa. (Sipponen 2012, 10–13.)

On tutkittu, että alopecia voi saada aikaan psykologista ahdistusta, madaltaa itsetuntoa ja huonontaa kehonkuvaa. Yhteiskunta määrittää mikä katsotaan ulkonäön ”normiksi” ja siksi moni sairastunut kokee haastetta muuttuneen kehonkuvansa kanssa. Peruukkeja käyttävillä saattaa olla jatkuva pelko ”paljastumisesta” sillä keskustelu hiuksista nousee usein aiheeksi sosiaalisissa tilanteissa. Keskusteluun osallistumisen välttäminen on usein helpompi vaihtoehto ja kysyttäessä suoraan peruukista tai kaljuuntumisesta moni kokee vaikeaksi keskustella aiheesta. (McKillop 2010, 45.)

Lääkkeellisen hoidon vaihtoehto on seurata tilannetta. Taudinkulun vaikean ennustettavuuden vuoksi tämä voi sairastuneelle olla haastava hyväksyä sekä aiheuttaa ahdistusta ja muutoksia omaan kehonkuvaan. (McKillop 2010, 45.) Aghaei (2014, 3) toteaa tutkimuksessaan, että potilaat kokivat enemmän ahdistusta ja masennusta sairauden ensimmäisellä episodilla, joka lieventyi ajan sekä hiustenlähdön uusiutumisen myötä kuitenkin katoamatta kokonaan missään vaiheessa. Tämä selittyy sairauden kroonistumisella sekä samanlaisten oireiden uudelleen kokemisella.

Käsitteenä elämänlaatu on erittäin laaja-alainen ja moniulotteinen. Useimmissa määritelmissä se jaetaan kolmeen pääulottuvuuteen: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen hyvinvointi. Elämänlaadun muodostumiseen vaikuttavat sekä sisäiset, että ulkoiset tekijät, kuten terveys, toimintakyky, persoonallisuus sekä ympäristö. Elämänlaatu on myös yksilön subjektiivinen kokemus, jonka osatekijöitä ovat yleinen tyytyväisyys elämään, elämäkokemus sekä yksilön henkilöhistoria. (Avo 2014, 6.)

On tutkittu, että alopecia vaikuttaa negatiivisesti elämänlaatuun erityisesti psykologisen, emotionaalisen ja sosiaalisen elämän osa-alueilla (Brazil 2014). Ikä sekä parisuhdestatus ovat myös tekijöitä, joiden myötä alopecian vaikutukset elämänlaatuun vaihtelevat: nuoremmilla ja naimattomilla alopecia vaikuttaa elämänlaatuun voimakkaammin. Tätä perusteltiin sillä, että epävakaa elämäntilanne aiheuttaa huolta tulevaisuudesta ja johtaa lisääntyneeseen ahdistukseen. Alopecian laajuus sekä näkyvyys oli myös yhteydessä siihen, kuinka merkittävästi alopecia elämänlaatuun vaikutti: mitä pidemmälle edennyt tai näkyvämpi sairaus oli, sitä suurempi vaikutus sillä oli. (Amouri 2013.) Hirso (2007) toteaa tutkimuksessaan, että alopecian vaikutukset elämänlaatuun ovat voimakkaampia naisilla, kuin miehillä. Selvää on, että alopecia huonontaa elämänlaatua, vaikka ei niinkään vaikuta yleiseen terveydentilaan.

Useat tutkimukset tuovat esille, että alopecia on psykologisesti vahingoittava, aiheuttaa äärimmäistä tunnepohjaista kärsimystä ja voi aiheuttaa henkilökohtaisia, sosiaalisia ja työhön liittyviä ongelmia. Alopecia muuttaa myös kuvaa itsestä ja vaikuttaa negatiivisesti itsetuntoon. Tämän ajattelun johtuvan juuri hiusten tärkeästä roolista yksilön ulkonäössä. Hiustenlähdön myötä kyky käsitellä ja korostaa ulkonäköä saattaa muuttua epävarmaksi ja aiheuttaa tunteen sen hallitsemattomuudesta. Sairauden vaikean ennustettavuus, vaihtelevat jaksot ja parannuskeinon puuttuminen voivat aiheuttaa suurta huolta siitä, kuinka ulkonäkö tulevaisuudessa muuttuu. Alopecialla on myös merkittäviä vaikutuksia sosiaaliseen elämään. Sairaus voi aiheuttaa

sosiaalisten tilanteiden välttelyä sekä pakottaa vaihtamaan hiustyyliä ja muuttamaan pukeutumista. (Amouri 2013.)

3.2 Alopeciaan sairastuneen hoito ja tuen tarve

Kliinisessä tutkimuksessa katsotaan ovatko hiustupet terveen näköisiä, onko itse hius terve, onko päänahassa merkkejä tulehduksesta, eryteemasta, kuivuudesta tai hilseilystä, ja onko hiusten kasvurytmi tavallinen vai mahdollisesti häiriintynyt. Vetokoe on hyödyllinen määrittäessä meneillään olevaa tai liiallista hiustenlähtöä. Kokeessa arviolta 50 lähekkäin olevaa hiusta puristetaan sormien väliin ja vedetään sormia hellävaraisesti liu'uttaen, mutta tiukasti pois päin päänahasta. Normaalisti hiuspohjasta irtoaa kahdesta viiteen telogeenivaiheessa (hiuksen juuressa kiinni valkoinen nysty) olevaa hiusta. Hiustenlähdön ollessa normaalia rajumpaa, irtoaa hiuspohjasta helposti kuusi tai useampi hiusta. (Mirmirani 2007, 533.)

Alopecia areataan ei ole parantavaa hoitomuotoa eikä siihen ole maailmalla yleisesti todistettua hoitotapaa, joka aikaansaisi ja ylläpitäisi sairauden lepovaihetta. Hoitokeino valitaan yleensä sairauden keston, laajuuden, aktiivisuuden sekä potilaan iän mukaan. (Donati 2014, 231.) Koska sairauden aiheuttama hiustenlähtö on vaihtelevaa eri yksilöiden kohdalla, on vaikeaa arvioida eri hoitomuotojen vaikutusta, sillä hiusten kasvua voi tapahtua myös spontaanisti. Sairauden hoitomuodot voidaan kuitenkin jakaa kahteen tapaan: hiusnystyn stimuloimiseen ja/tai immuunisysteemin vaikuttamiseen. (McKillop 2010, 44.)

Sairauden lievää muotoa (alle 40 % päästä kaljuna) voidaan kokeilla hoitaa miedoilla, paikallisilla kortisoniliuoksilla tai -voiteilla. Paikallisen kortisonin teho on melko heikko, minkä vuoksi muualla länsimaissa käytössä on usein paikallisia kortisoni injektioita. (Hyry 2004, 1037–1039.) Kortisonin ajatellaan hillitsevän tulehdusta sekä kiihdyttävän uudelleen alkanutta hiuksen kasvua. Pitkäaikaisessa käytössä kortisonilla on kuitenkin haittavaikutuksia, kuten ihon oheneminen ja kollageenin väheneminen. Paikallisesti voidaan käyttää myös minoksidililiuosta kahdesti päivässä päivikohtiin. Paikallinen ärsytys on mahdollista, mutta liuos ei ohenna ihoa. Tulokset ovat kuitenkin hyvin vaihtelevia: osalle liuoksesta ei ole ollut apua, kun taas toisille on ollut. (Rehn 2012, 8.)

Vaikean alopecian kohdalla voidaan kokeilla herkistyshoitoa eli immunoterapiaa, jota pidetään teholtaan luotettavimpana. Immunoterapian tavallisimpia sivuvaikutuksia ovat päänahan rakkulat

ja kutina, ekseema, korvantausimusolmukkeiden turvotus ja univaikeudet. (Hyry 2004, 1037–1039.) Herkistyshoidon ideana on, että potilaalle aiheutetaan herkistävällä aineella kosketusallergia iholle ja täten kiihdytetään hiuksen kasvua. Tulokset näkyvät yleensä 3-4 kuukauden kuluessa. On tutkittu, että n. puolet hoitoa saavista hyötty hoidosta. Jos hoito ei tehoa 3-4 kuukauden aikana, sitä ei jatketa. (Rehn 2012, 8.)

Alopecia areataa on hoidettu aiemmin myös PUVA-valohoidolla, mutta heikon tehon vuoksi sen käyttö on pitkälti lopetettu. Oikeanlaisen ultraviolettivalon on katsottu kiihdyttävän karvatupen hiusaihetta, mutta valohoidon varjopuolena on lisääntynyt riski ihosyöpään. (Rehn 2012, 8.)

Hoitohenkilökunta voi auttaa selviytymään useista hiustenlähdön tuomista haasteista pyrkimällä kokonaisvaltaiseen hoitoon. Sairastuneen reaktioon vaikuttavat oma kehonkuva, itsetunto, persoona, selviytymismetodit ja tukiverkosto. Hoitoalan ammattilainen voi auttaa hyväksymään erilaisia tunteita: hämmennystä, vihaa, kieltämistä, häpeää, erilaisuudentunnetta ja vetäytymistä. Muiden alopeciaa sairastavien kanssa keskustelemiseen kannustaminen voi tuoda apua. (McKillop 2010, 45.) Vertaistukiryhmillä on myös suuri merkitys. Ryhmissä ihmisten on mahdollista vaihtaa kokemuksia ja kokea, että he eivät ole yksin ja muilla ihmisillä voi olla samankaltaisia ajatuksia. (Boeck ym. 2004, 237-240.) Sairauskriisissä tärkeää on psykososiaalinen tukeminen. Naisen sairastuessa hoitohenkilökunnalta odotetaan kykyä naisellisuuden ja seksuaalisuuden tukemiseen. (Leino 2006, 7.)

Vertaistuella tarkoitetaan samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien ihmisten halua jakaa omia kokemuksiaan toisten kanssa ja siten pyrkiä lievittämään elämäntilannetta. Vertaistuki luo yhteenkuuluvuutta ja antaa keskinäistä tukea. Vertaistuki tuo jokapäiväisen elämän tueksi tietoa ja toimii muiden palvelujen rinnalla asiantuntijana. Puhuttaessa käsitteestä vertaissuhde, tarkoitetaan sillä oman kokemuksen antamista muiden käyttöön. Vertaissuhteessa siis toisen kokemusmaailma voidaan nähdä oman kokemuksen kautta. (Mikkonen 2009, 29-30.)

Sairastuminen aiheuttaa tiedon ja tuen tarvetta. Sairastuminen voi herättää kysymyksiä, miten diagnoosin saamisen jälkeen selvittää tai kuinka toiset siitä ovat selviytyneet. Usein laadusta riippuen sairaus koskettaa koko perhettä. Vertaistuen tarve voidaan täsmentää kysymyksen: ”Kuinka tästä eteenpäin?”. Vertaistuesta tiedottaminen on tarpeellista ja sen tulisi lähteä jo terveydenhuollosta käsin. (Mikkonen 2009, 105-111.) Mikkosen (2009) tutkimuksessa käy ilmi, että vertaistuki koetaan sosiaalisesti ja henkisesti rikastuttavana ja sen kautta saa ystäviä eikä

sairauden kanssa tarvitse olla yksin. Tutkimukseen osallistuneet kertoivat myös, että ilman vertaistukea elämä olisi eristäytyneempää.

3.3 Korvaavat hiukset apuna ulkonäön muutokseen

Korvaavien hiusten avulla ulkonäön muutokseen ja minäkuvan eheyttämiseen voi saada helpotusta (Rosenberg 2015, 22). Korvaavilla hiuksilla pyritään saamaan aikaan luonnollinen aikaisempien hiusten näköinen lopputulos. Ne valmistetaan mittatilaustyönä ja jokaiselle henkilökohtaisesti huomioiden pään muoto ja hiusrajat. Niskaan ja sivuille sijoituvia pälvialueita voidaan peittää verkkomaisilla hiustuuhennuksilla. Päälaen alueen hiusten harvenemiseen voidaan käyttää tuuhennemenetelmää, jossa lisähiuksia on ohuessa verkossa, jonka läpi omat hiukset vedetään. Kiinnitysmenetelmiä on muitakin ja sopiva valitaan asiakkaan omien jäljellä olevien hiusten mukaisesti. (Vaara 2005, 134.)

Peruukki on usein alopeciaa sairastavan päivittäinen apuväline. Kokoperuukkeja on paljon erilaisia, materiaalina voi olla kuitu- tai aitohius. Peruukki pitää valinnan jälkeen muotoilla käyttäjän päähän sopivaksi mahdollisimman luonnollisen vaikutelman saavuttamiseksi. Mittatilausperuukki on vakiomallista kalliimpi ja sen valmistusaika on n. kolme kuukautta. Asiakkaan mittojen mukaan valmistetaan ihoa jäljittelevä pohja, johon virkataan useimmiten aitoa hiusta. (Vaara 2005, 135.)

Peruukkiin voi saada maksusitoumuksen lääkärin toteaman tarpeen perusteella ja se kannattaa hankkia ennen peruukin ostoa. Maksusitoumuksen suuruus on paikkakunta- tai sairaanhoitopiiri-kohtainen ja se ei aina kata peruukin koko hintaa. Eri syistä (asiakaspalvelutyö, pään muoto, pään muut ihosairaudet) voi saada korotetun maksusitoumuksen. Silmien ja kulmakarvojen kestopigmentointeihin on myös mahdollista saada maksusitoumus. (Heikkinen 2012, 17.)

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksemme tarkoituksena on kuvata naisten kokemuksia alopecian yhteydestä naisen elämään, elämänlaatuun ja minäkuvaan. Tutkimuksemme kuvailee naisten kokemuksia siitä, kuinka alopecia vaikuttaa naisen minäkuvaan ja elämänlaatuun. Tutkimuksen tavoitteena on opinnäytetyön avulla tuottaa suomenkielistä tutkimustietoa aiheesta ja lisätä ihmisten tietoisuutta alopeciasta ja sen vaikutuksista naisen elämään tekemällä aiheesta opinnäytetyön. Opiskelijan näkökulmasta tavoitteena on saada laaja-alainen näkemys aiheesta ja aiheen taustalla olevasta teoriasta. Tutkimuksemme voi toimia myös vertaistukea antavana materiaalina alopeciaa sairastaville.

Koska tutkimuksemme tulee olemaan kvalitatiivinen, lopullinen tutkimustehtävämme tarkentuu opinnäytetyön edetessä. Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat tutkimuksen tarkoituksen sekä tavoitteiden ohjaamana seuraavat kaksi kysymystä:

1. Millaisia yhteyksiä alopecialla on naisen minäkuvaan ja persoonaan?
2. Miten alopecian sairastaminen on yhteydessä naisen elämänlaatuun?

Tutkimustehtävämme ovat pääasiassa kuvailevia. Kuvaileva tutkimustehtävä esittää tarkkoja kuvauksia henkilöistä, tapahtumista tai tilanteista, sekä dokumentoi keskeisiä ja kiinnostavia piirteitä. Tutkimuksessa on myös kartoitettavia piirteitä, sillä siinä tuodaan esille vähemmän tunnettuja ilmiöitä (alopecia sairautena). (Hirsjärvi 2007, 135).

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Lähtökohtana kvalitatiivisella tutkimuksella on todellisen elämän kuvaaminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi 2007, 157). Pehdyimme eri mahdollisuuksiin toteuttaa tutkimus ja alusta asti oli selvää, että valitsimme kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän. Tutkimuksessamme olemme kiinnostuneita alopeciaa sairastavien naisten kokemuksista ja koimme, että tutkittavaa ilmiötä pystyisimme parhaiten kuvaamaan laadullisin menetelmin. Laadullisen tutkimuksen avulla myös henkilöiden kokemukset, ajatukset ja tunteet olivat myös mahdollista saada aineistoon. Aineiston kokoaminen tapahtuu todellisissa tilanteissa, missä haastateltava on tutkimuksen tietolähde. Laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä on tuoda esille tosiasioita, jonka vuoksi tutkimusaineisto vaatii yksityiskohtaista tarkastelua. Laadullisen tutkimuksen tavoite on ymmärtää ilmiötä, selittää sen koostumusta ja tekijöitä, sekä niiden välisiä suhteita. Ymmärryksen tuotoksena syntyy lopulta teoria, joka pätee tutkittuun ilmiöön. (Hirsjärvi 2013, 164; Kananen 2014, 97.)

5.1 Aineiston keruu ja analysointi

Tutkimuksen toteuttamista mietittäessä päädyimme teemahaastatteluun. Sen avulla pystyimme määrittämään haastattelussa läpi käytävät ilmiöt kuitenkin liikaa rajaamatta haastattelun kulkua. Ajatuksena oli myös, että haastatteluista pystyisi nousemaan esille teemoja, joita tutkijana ei välttämättä osaisi haastatteluihin sisällyttää. Teemahaastattelua käytettäessä haastattelijalla on tiedossa aihepiirit kuitenkin ilman kysymysten tarkkaa muotoa ja järjestystä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 203). Teemahaastattelussa haastateltava pääsee puhumaan vapaasti, minkä perusteella voidaan katsoa vastausten edustavan haastateltavaa itseään. Valittujen teemojen avulla kuitenkin turvataan se, että jokaisen haastateltavan kanssa käsitellään samat asiat. Aineistoa on myös helppo lähteä käsittelemään jäsenytyneesti konkreettisten teemojen avulla. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Haastattelurungon (liite 1) avulla pyritään löytämään tutkimustehtävän kannalta merkittäviä vastauksia (Sarajärvi 2002, 77–78).

Teemahaastattelurungon suunnittelimme tutkimustehtävienne pohjalta ja se sisälsi kolme pääteemaa alopeciaan liittyen: minäkuva, elämänlaatu sekä avun saaminen. Näiden pääteemojen alle kokosimme vielä alakäsitteitä tarkentavia kysymyksiä varten. Haastattelutilanteet äänitimme nauhalle. Lähdimme rakentamaan teemahaastattelurunkoa käsitteiden ”identiteetti” ja

”elämänlaatu” ympärille yhdessä työn ohjaajan kanssa. Halusimme tietoa, kuinka naiset näkevät itsensä sairastumisen ja sairauden myötä sekä kokivatko haastateltavat tapahtuneen muutosta minäkuvassa/identiteetissä. Sairauden tuomat ulkonäkömuutokset ja haasteet nousivat myös loogiseksi keskustelunaiheeksi. Alopecian parantumattomuuden vuoksi sairauden hyväksyminen nousi myös yhdeksi aiheeksi. Käsitteenä elämänlaatu mietitytti työn nimessä sen laajuuden ja monialaisen tulkinnan vuoksi, mutta päädyimme lopulta sen käyttämiseen. Sen alle teemat valikoituivat elämänlaatu -käsitteen kolmen ulottuvuuden mukaisesti: fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen (Avo 2014, 6). Jotta tutkittavasta aineistosta ei tulisi liian laaja ja sekava, valitsimme meitä tutkijana kiinnostavia aiheita käsiteltäviksi. Sairauden harvinaisuuden vuoksi halusimme vielä kysyä avun saamisesta ja sisällytimme sen teemahaastattelun yhdeksi osa-alueeksi.

Olimme yhteydessä Pohjois-Suomen Alopeciayhdistykseen ja tiedustelimme kiinnostusta yhteistyöhön opinnäytetyömme aiheeseen liittyen. Osallistuimme Alopeciayhdistyksen kokoukseen ja suunnittelimme työtä ja haastattelujen toteuttamista. Opinnäytetyön aihe sai paljon kannustusta ja haastateltavaksi osallistui neljä alopeciaa sairastavaa naista. Järjestimme teemahaastattelua varten jokaisen haastateltavan kanssa yksilöllisen tapaamisen.

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että haastateltavilla henkilöillä on tietoa tai kokemusta tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen tarkoitus ei ole myöskään päästä tilastollisiin yleistyksiin. Haastateltavien määrään vaikuttaa myös käytettävissä olevat tutkimusresurssit, kuten aika ja raha. (Sarajarvi 2002, 87.) Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston määrällä ei niinkään ole väliä, vaan laadulla (Vilka 2005, 128). Haastattelutilanteessa etenimme etukäteen tutkimuskysymysten pohjalta valmistelemamme haastattelurungon (liite1) mukaisesti ja pyrimme käsittelemään kaikki valitsemamme aihealueet. Tarvittaessa esitimme tarkentavia kysymyksiä.

5.2 Sisällönanalyysi analyysimenetelmänä

Neljän teemahaastattelun toteutuksen jälkeen alkoi saamamme aineiston analysointi. Laadullisen tutkimuksen sisällönanalyysissä pyritään etsimään merkityssuhteita ja merkityskokonaisuuksia. Tulokset esitetään sanallisina tulkintoina. Koko analyysin ajan tutkimusaineiston käsittelyä ohjaa tutkimustehtävä ja tutkimuskysymykset. (Vilka 2005, 140.)

Analysointi alkaa litteroinnilla, eli tutkimuksessamme se tarkoittaa nauhoitettujen teemahaastattelujen purkamista tekstimuotoon (Kananen 2014, 99). Litteroinnin jälkeen kirjoitettua tutkimusaineistoa tarkasteltiin asettamiemme tutkimuskysymysten näkökulmasta. Tekstistä poimitaan kysymysten avulla ne kokonaisuudet, joilla on merkitystä tutkittavan ilmiön kannalta. Nämä kokonaisuudet tiivistetään siten, että niille annetaan sisältöä kuvaava yhteinen ilmaisu eli koodi. Koodaus on pelkistettynä toiminto, jonka avulla aineisto tiivistetään ymmärrettävään muotoon. (Kananen 2014, 104.)

Haastattelujen jälkeen kirjoitimme nauhoitteet auki Arial Narrow fontilla, koolla 12. Auki kirjoitettua aineistoa tuli yhteensä 29 sivua. Äänitteet olivat hyvälaatuisia, joten haastattelujen kirjoittaminen tekstiksi oli helppoa. Tutkimuskysymysten avulla poimimme tulostetusta tekstistä tutkimuksen kannalta oleellimmat asiat käyttämällä yliviivaustussia, ja merkitsimme aineiston sivuun teemahaastattelurungon avulla koodisanoja helpottaaksemme aineiston luokittelua. Oleellisten asioiden poimiminen haastattelutekstistä oli ajoittain haastavaa, sillä mielessä täytyi koko ajan pitää ajatus siitä, että vastaako teksti tutkimuskysymyksiimme. Auki kirjoitettua tekstiä oli runsaasti ja haastateltavat saivat puhua ilman että haastattelun kulkua olisi rajattu liikaa, joten tutkimusmateriaali oli monipuolista.

Koodauksen jälkeen toteutimme aineistolle luokittelun. Luokittelulla tarkoitetaan samaa tarkoittavien asioiden ja käsitteiden yhdistämistä yhden käsitteen alle. Koodauksen ja luokittelun jälkeen tutkijoille pitäisi jäädä käteen lopputulos, joka pitää sisällään jonkin käsitteen tai ilmiön. On muistettava, että käsitteiden taakse kuitenkin kätkeytyy muutakin kuin sanan perusmerkitys. Tutkijoiden on kyettävä perustelemaan tutkimuksesta tekemät päätelmänsä. Tutkimuksen lopputulos on riippuvainen siitä, mistä näkökulmasta koodaus ja luokittelu on tehty. (Kananen 2014, 115.)

Luokitteluvaiheessa kokosimme taulukkoon alkuperäisen lauseen tarkan sanamuodon sekä tästä tehdyn pelkistetyn ilmauksen. Koodausta hyödyntäen luokittelimme pelkistetyt lauseet alaluokkiin. Lauseita yhdistävien alaluokkien avulla tiivistimme pelkistetyt lauseet yläluokaksi, jonka ilmaisimme kokonaisena lauseena. Lauseiden pelkistämässä ja luokittelussa haastavaa oli saada alkuperäisten lauseiden merkitys säilytettyä mahdollisimman alkuperäisen kaltaisena ja tämä vaatikin luokiteltujen lauseiden läpikäymistä useaan kertaan. Myös yläluokan muodostaminen useammasta lauseesta yhdellä tiivistävällä lauseella oli välillä haastavaa.

ALKUPERÄINEN LAUSE	PELKISTETTY ILMAUS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
<i>"No varmaan se sillain vaikutti siihen, miten itsensä kokee – että siinä joutu miettimään, että oonko mä sittenkään semmonen kuin mä oon aina ajatellut"</i>	Alopecia vaikutti itsensä kokemiseen ja pisti miettimään onko sellainen kuin on aina ajatellut.	Minäkuva Identiteetti	Alopeciaan sairastuminen pistää miettimään millainen minä olen.
<i>"aikailla siinä piti miettiä sitä niinku, että kuka sitä on ja miltä sitä näyttää kun on niin erilainen kuin mihin on tottunut"</i>	Alopecian aiheuttaman ulkonäönmuutoksen myötä joutui pohtimaan kuka on ja miltä näyttää nyt.	Minäkuva Identiteetti	
<i>"enemmän on niinku pohtinut tätä omaa terveyttä ja olemista muutenkin sen (alopecian) myötä"</i>	Alopecian myötä on pohtinut omaa terveyttä ja olemista.	Minäkuva Identiteetti	

TAULUKKO 1. Aineiston analysointi: Millaisia vaikutuksia alopecialla on naisen minäkuvaan ja persoonaan?

<p><i>"ne ei ehkä kauheesti kommentoinutkaan tai sanonu mitään niin se oli ehkä melkeen huonompi tilanne kuin että ihmiset rupes kyselemään"</i></p>	<p>Ihmisten vaikeneminen tuntui pahemmalta kuin alopeciasta kysyminen.</p>	<p>Ihmisten reaktiot</p>	<p>Ihmisten vaikeneminen alopecian huomattessaan tuntuu pahalta.</p>
<p><i>"just semmonen reaktio jos ihmiset ei sanokkaan mitään on mun mielestä pahin"</i></p>	<p>Ihmisten vaikeneminen on pahin reaktio.</p>	<p>Ihmisten reaktiot</p>	
<p><i>"törmäsin ite sillan alkuvaiheessa hyvin pitkälti siihen vähättelevään linjaan"</i></p>	<p>Sairauden alussa sairastunut on törmännyt vähättelevään linjaan.</p>	<p>Ihmisten reaktiot Vähättely</p>	<p>Alopeciaa saatetaan vähätellä sairautena.</p>
<p><i>"...lääkäri ei, kun se kirjoitti mun sairauksista, tai teki epikriisin, niin oli jättänyt kokonaan pois alopecian.."</i></p>	<p>Lääkäri jätti epikriisissä olevista sairauksista alopecian kokonaan pois.</p>	<p>Ihmisten reaktiot Vähättely</p>	
<p><i>" muistan semmosen ihotautilääkäriin lauseen että no sehän on vain kosmeettinen haitta"</i></p>	<p>Ihotautilääkäri on sanonut alopecian olevan vain kosmeettinen haitta.</p>	<p>Ihmisten reaktiot Vähättely</p>	

TAULUKKO 2. Aineiston analysointi: Miten alopecian sairastaminen vaikuttaa naisen elämänlaatuun?

6 TUTKIMUSTULOKSET

Esitämme tässä kappaleessa tutkimustuloksemme jaoteltuna kahden tutkimuskysymyksemme perusteella. Tuloksissa kuvaamme alopecian vaikutuksia naisen minäkuvaan, persoonaan ja elämänlaatuun.

6.1 Alopecian vaikutukset naisen minäkuvaan

Naisilla, joita tutkimusta varten haastattelimme, alopecia ilmeni eri laajuisina muutoksina. Tutkimustuloksissa nousi esille, että alopecian näkyvyys ja taudin etenemisvaihe ovat yhteydessä siihen, kuinka merkittävänä se naisen elämässä näyttäytyy. Alopecian ollessa vähemmän ulospäin näkyvässä vaiheessa, sitä ei koettu niin rajoittavana.

”en sitä kauheen isona ite kokenut siinä vaiheessa, et se oli kuitenkin siellä piilommassa -- enkä mä oikeastaan kokenut sitä sairaudeksi vielä silloin”

”pälvet alko laajenemaan - sillohan mulle vasta kirkastu se, että tämä on siis joku sairaus ja silloin oon ollu tosi pohjalla”

Haastattelussa tuli ilmi, että etenkin murrosikäisenä alopecia koettiin psyykkisesti haastavampana verrattuna muihin ikäkausiiin. Lapsena sairaus ei vielä niinkään huolettanut ja vanhempana muut asiat saattoivat tuntua merkittävämmiltä. Eräs haastateltavista toi esille kiitollisuutensa siitä, että on saanut elää murrosiän ilman alopeciaa. Toinen kertoi, että kun murrosiässä alopecian vuoksi naisena oleminen tuntui vaikealta, oli helpompi heittäytyä toiseen ääripäähän ja korostaa poikamaisuutta.

”..lapsen huolettomuus ja kepeys, ei osannu stressata asiaa - vitos-kutos luokkaa kun alkoi olemaan murkkuikää - rupes vähän ahistamaan - vaikeeta se mulle oli.”

Tutkittaessa alopecian yhteyttä minäkuvaan ja identiteettiin, haastatteluissa nousi esille, että alopeciaan sairastuminen laittoi pohtimaan uudelleen omaa olemustaan ja minäkuvaansa. Alopecian koettiin muokkaavan minäkuva ja identiteettiä. Yksi haastateltavista koki, että ilman

alopeciaa elämässä olisi päässyt tietyllä tavalla helpommalla, eikä olisi samanlainen ihminen kuin nyt. Seksuaalisuus ei haastatteluissa noussut kovin hyvin puheenaiheeksi ja vain yksi haastateltavista totesi asioiden olevan sillä saralla hyvin. Minäkuvan muuttuminen tuli myös esille, kun eräs haastateltava kertoi kokevansa jopa vähättelynä lähipiirin sanoessa hänen olevan sama ihminen kuin ennen sairautta. Toinen haastateltava kertoi, että ilman hiuksia esiintyessä on erilainen rooli päällä. Haastateltavat toivat myös esille, että vaikka alopecia ei näkyisi ulospäin, niin on se päivittäin heidän arjessaan läsnä. Sairauden olemassaolon huomaa etenkin meikatessa ja hiustenlaitossa.

”Tää tauti, sen muistaa joka aamu kun tekee nuo kulmakarvat, että kyllä se on olemassa, koko ajan”

”aikalailta siinä piti miettiä sitä, niinku että kuka sitä on ja miltä sitä näyttää kun on niin erilainen kuin mihin on tottunut”

”mää uskon, että mä oon rakentanut itteni sen sairauden mukaan kuitenkin sitte nyt siksi mitä mä nytte oon”

Alopecian aiheuttamien ulkonäkömuutosten koettiin olevan yhteydessä minäkuvaan negatiivisesti. Minäkuvan heikentyminen tuli ilmi mm. kokemuksella, ettei yksi kohta itsessä toimi normaalisti. Yksi haastateltavista kertoi myös, että ilman meikkiä ja peruukkia ei koe itseään kovin kauniiksi. Naiseudesta keskusteltaessa, haastateltava kertoo, että alopecian luoman erilaisuudentunteen vuoksi oman naiseuden löytäminen on vaikeaa. Sairauden myötä on huonompia kausia, jolloin naiseus on vähän hukassa. Iän karttuessa omaa naiseuttaan on myös alkanut etsiä enemmän. Alopeciaa sairastavat kokivat, että etenkin hiusten puuttuminen vaikeuttaa naisellisuuden korostamista ja naisen identiteetin omaksumista. Hiuksettomuuden koettiin vaikeuttavan vaikkapa naisellisten asusteiden käyttöä. Hiuksettomuus naisella tuntui jopa epänormaalilta. Eräs haastateltavista kuvasi, kuinka kaljujen naisten näkeminen peruukinsovitustilanteessa oli järkytys.

”edelleen tulee sellaisia huonompia kausia, että se naiseus on vähän hukassa”

”Ja totta kai se ulkonäköasia, että se aina vaikuttaa. Ja mun mielestä nimenomaan tähän naiselliseen puoleen – sanotaan että hiukset on naisen kruunu.”

”välillä on hetkiä, että oishan se mukava kun hiukset kasvais tai ois tukka niinku normaaleilla naisilla”

Hiusten yhtäkkinen irtoaminen on psyykkisesti hämmentävää ja aiheuttaa pelkoa. Yleensä sairaus puhkeaa ilman ennakko-oireita, jolloin sairastunut ei välttämättä tiedä mistä on kyse. Hiusten irtoamisvaiheessa haastateltavat kertoivat tunteneensa hämmennystä, epätietoisuutta tulevasta sekä epätodellisuuden tunnetta. Ennustamaton taudinkulku aiheutti myös pettymyksiä, koska pälvien ilmestymistä ei voi ennalta tietää. Tietämättömyys tulevasta aiheutti stressiä ja takaisin kasvaneiden hiusten uudelleen irtoaminen pettymyksiä. Alopecian arvaamattoman taudinkulun vuoksi haastateltavat kertoivat kokeneensa myös pelkoa täydellisestä kaljuuntumisesta. Ajatus itsestä ilman hiuksia tuntui hirveältä. Yksi haastateltavista kertoi kokeneensa viimeisistä omista hiuksista luopumisen vaikeana, vaikka tiedosti, että peruukin käyttäminen täysin kaljuna on helpompaa.

”se oli kyllä semmonen kova kolaus, että mä oikeesti ajanki ne kaikki pois ja ehkä katon sitä kaljua minää sieltä peilistä, et se tuntu hirveältä”

”paljo heitteli tunteet, että oikeesti mulle niinku käykin näin, että mullako lähtee kaikki”

Haastateltava kertoi, että ajatus peruukin laittamisesta tuntui täysin vieraalta. Toinen haastateltava kuvasi myös ensimmäisen peruukin hankkimisen aiheuttaneen kriisin. Peruukin käyttöön ottaminen oli psyykkisesti haastavaa. Haastattelussa tuli myös ilmi, että peruukin käytön aloittamisen jälkeen, esiintyminen ilman sitä oli haastavaa.

Haastatteluista tuli ilmi, että alopecian ja ulkonäön muuttumisen hyväksyminen voi viedä kauan aikaa ja tapahtua vasta alopecian edetessä. Eräs haastateltavista koki, että luovuttaminen sairautta vastaan edesauttoi sen hyväksymisessä. Toinen haastateltava kertoi, että piti hyväksyä pakon edessä ja lopettaa taistelu itseään vastaan. Yksi haastateltava kertoi myös kieltäneensä sairauden pitkään, mutta hyväksymiseen johti se, kun uskaltautui ensimmäistä kertaa esiintymään julkisesti hiuksettomana. Haastatteluissa korostui myös vertaistuen merkitys ja erityisesti sen tarve. Eriasteista alopeciaa sairastavien ihmisten kanssa kokemusten vaihtaminen oli helpottavaa.

6.2 Alopecian vaikutukset naisen elämänlaatuun

Haastatteluissa kysyimme kuinka alopecia vaikuttaa päivittäiseen elämään. Kävi ilmi, että kotona ollessa alopecia ei juurikaan muuta sitä. Kotona voi olla myös vapaammin ilman korvaavia hiuksia. Eräs haastateltavista kuvasi alopecian vaikutuksia enemmänkin henkisinä. Julkiset tilanteet, joissa peruukki pitää ottaa pois, koetaan ahdistavina ja stressaavina. Tällaisia ovat mm. sauna- ja uimahallikäynnit tai rantalomat. Yksi haastateltavista toi esille, että tällaisissa tilanteissa herkästi havaitsee itsessään peittelyn tarvetta ja hakeutuu mielellään kauemmas muista ihmisistä.

Keskusteltaessa alopecian tuomista rajoituksista elämään, tulee esille, että omalla asenteella sairautta kohtaan on merkittävä yhteys siihen, kuinka se elämää rajoittaa. Yksi haastateltavista kertoo, että voisi jättää halutessaan alopecian vuoksi tekemättä monta asiaa. Toinen kertoo, että alopecialla on vaikutuksia sosiaalsiin tilanteisiin, mutta on pyrkinyt löytämään keinoja selviytyä niistä. Useammassa haastattelussa nousi myös esille, että alopeciaa sairastava ei anna alopecian rajoittaa elämäänsä.

”siihen mä voin vaikuttaa, että alanko elämään sellasta elämää, että – apua missä mun tukka on”

”nykyään pyrin siihen, että minä sanelen ehot eikä tämä sairaus”

Ulkonäköön vaikuttavana sairautena alopecian kanssa korostui laittautuminen. Haastateltavat kertoivat päivän voivan alkaa kulmakarvojen piirtämisellä, rajausten tekemisellä tai peruukin päähän laittamisella. Tuulisella säällä saattaa joutua pohtimaan liikkumista tai kampausta, jotta pälvikohdat eivät näkyisi. Peruukin käyttäminen toi myös mukanaan rajoituksia: urheillessa peruukin käyttö oli epämiellyttävää hikoilun vuoksi. Peruukin kanssa ei myöskään ollut enää niin helppoa lähteä julkisiin paikkoihin tai yhteisiin tilaisuuksiin, jossa sen olisi saattanut joutua ottamaan pois.

Haastatteluissa tuli myös esiin, että alopecia vaikuttaa talouteen mm. säännöllisten kampaajakäyntien tai kulmakarvapistointien kautta. Peruukkien hintavuus nousi myös esille. Aitohiusperuukit ovat kalliita ja yksi haastateltavista kertoikin, että joskus peruukkia käyttää kauemmin kuin olisi suotavaa. Käytännön esimerkkinä haastateltava kertoo, että joutuu kahtena

vuonna kustantamaan koko peruukin omilla rahoillaan ja kolmantena vuonna maksamaan osan peruukista. Joka haasteltava kertoi alopecian vaikuttavan talouteen jollain lailla.

”kyllä sen pystyy sanomaan, että se on merkittävä (vaikutus talouteen), ei haluais tinkiä eikä ajatella että mää joudun ottaan tän tukan koska se on halvin”

Alopecian koettiin vaikuttavan uuden parisuhteen luomiseen negatiivisesti. Eräs haastateltavamme kertoi, että treffikumppani oli perunut tapaamisen kuultuaan hiuksettomuudesta ja peruukin käytöstä. Jo olemassa olevaan parisuhteeseen alopecian ei koettu kuitenkaan vaikuttavan, koska kumppani oli pitkäaikainen ja osapuolet tunsivat toisensa hyvin. Ajatus siitä, että joutuisi luomaan uuden parisuhteen ja paljastamaan sairauden tuomat muutokset ulkonäössä, tuntui isolta ja vaikealta asialta.

”treffejä peruttu sen takia, että oon ennen treffejä kertonu, että mulla on sitte peruukki päässä että mulla ei sitte tuo oma tukka kasva”

Ulkopuolisten ihmisten suhtautuminen alopeciaan ilmeni monella eri tapaa. Toiset kysyvät suoraan asiasta, toiset vain tuijottivat. Yleensä ihmiset huomasivat muutokset ulkonäössä ja saattoivat esimerkiksi luulla, että peruukin käyttö johtui syövästä. Myös ulkopuolisten ihmisten ikä oli yhteydessä siihen, kuinka sairauteen reagoitiin. Aikuiset ihmiset usein vaikenivat eivätkä uskaltaneet kysyä alopeciasta kun taas lapset, nuoret ja vanhukset herkemmin kysyvät asiasta suoraan. Suoraan sairaudesta kysyminen koettiin helpottavana, kun taas tuijottaminen ja vaikeneminen olivat ahdistavaa. Ihmisten kiinnostus alopeciaa kohtaan koettiin kuitenkin positiivisena asiana. Haastattelussa tuli myös ilmi, että ihmiset olivat saattaneet vähätellä alopeciaa sairautena, esimerkiksi lääkärissä sairauden diagnoosi oli jätetty laittamatta kokonaan papereihin. Joskus alopeciaa sairastavalle oli huudettu jopa loukkaavia kommentteja, jotka pystyi helposti yhdistämään sairauteen.

Useammassa haastattelussa tuli esille, että alopeciasta kerrotaan avoimesti kysyvälle. Perhe, ystävät ja lähipiiri ovat sellaisia, jotka ovat useimmiten tietoisia sairaudesta. Alopecian laajuus saattaa myös vaikuttaa sairaudesta kertomiseen ja etenkin sen laajeneminen näkyvämmäksi oli yhden haastateltavan kohdalla ollut piste, jolloin hän oli kertonut asiasta työkavereille. Yhdessä haastattelussa alopeciaa sairastava sanoi kertovansa asiasta uusille ihmisille, jotta he eivät ihmettelisi. Sairaudesta kertominen uudelleen ja uudelleen tuntui kuitenkin raskaalta. Toinen haastateltava toi ilmi kokemuksensa, että alopecia oli tabu ja siitä ei puhuttu kenenkään kanssa.

”mutta se oli sellanen tabu että ei siitä puhuttu.. Iso möykky, että ei siitä puhuttu kenenkään kans.”

Vertaistuesta keskusteltaessa kävi haastatteluista selvästi ilmi, että sillä on alopeciaa sairastavalle suuri merkitys. Etenkin sairastumisen alussa, kun ei välttämättä tiedä mistä on kyse, tuki on tärkeää. Esille nousi myös, että alopecian kanssa on saanut huonosti apua ja yksi haastateltavista kertookin kokeneensa, että pitkään alopecian kanssa joutui olemaan aivan yksin.

Alopecian myötä oli elämään tullut kuitenkin myös positiivisia asioita. Uusiin ihmisiin tutustuminen ja vertaistuen piiriin hakeutuminen koettiin positiivisena asiana. Alopecia yhdistää ihmisiä eri ikäryhmistä ja ammateista. Alopecian myötä ympärille oli kertynyt ihmisiä, jotka arvostavat muutakin kuin ulkonäköä ja eräs haastateltava kertoi huomanneensa pinnallisten ihmisten jääneen pois elämästään. Yksi haastateltavista kertoi huomanneensa tiettyjen positiivisten luonteenpiirteiden vahvistuneen itsessään, kuten rohkeuden, vahvuuden ja taistelutahdon. Alopecian koettiin myös muuttaneen henkilökohtaista arvomaailmaa. Yksi haastateltava kertoi, että alopecia on opettanut arvostamaan asioita eri tavalla. Elämään ilmaantuneet positiiviset muutokset saattoivat taas tiputtaa alopecian pohjalle.

”ehkä semmonen muitten asioiden arvostaminen, ei se oikeesti se ulkonäkö oookkaan se tärkein asia vaikka se naisen elämässä merkkäakin paljon”

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimustuloksissa kävi ilmi, että alopecian näkyvyys on yhteydessä siihen, kuinka merkittävänä se naisen elämässä näyttäytyy. Alopeciaan sairastuminen laittaa pohtimaan minäkuvaa uudelleen ja naiset kokevat sairastumisen myös muuttavan sitä. Etenkin alopecian aiheuttamien ulkonäkömuutosten naiset kokivat vaikuttavan minäkuvaan negatiivisesti. Alopecian luoman erilaisuuden tunteen vuoksi naiseuden löytäminen koettiin myös ajoittain vaikeaksi. Naiset kokivat hiusten puuttumisen vaikeuttavan naisellisuuden korostamista. Hiusten yhtäkkinen irtoaminen aiheutti pelkoa ja hämmennystä, sekä ennustamaton taudinkulku epätietoisuutta tulevasta. Haastateltavat kokivat, että sairauden hyväksyminen vie kauan aikaa. Naiset kokivat vertaistuen tärkeäksi. Alopecian koettiin myös tuoneen elämään positiivisia asioita, asenteita ja ihmisiä.

Naiset eivät kokeneet alopecian vaikuttavan juurikaan päivittäiseen elämään kotona. Julkiset tilanteet koettiin kuitenkin ahdistavina, etenkin jos peruukki piti ottaa pois. Naiset kokivat myös, että omalla asenteella voi vaikuttaa siihen, kuinka alopecia rajoittaa elämää. Peruukin käyttö koettiin haastavana sen vaikuttaessa urheiluun ja sosiaalisiin tilanteisiin. Peruukin hankinnan koettiin vaikuttavan myös talouteen. Alopecian koettiin vaikeuttavan uuden parisuhteen luomista, mutta pitkäaikaiseen parisuhteeseen naiset eivät kokeneet sen vaikuttavan. Ulkopuolisten ihmisten kerrottiin huomaavan muutokset ulkonäössä ja suhtautuminen oli vaihtelevaa. Suhtautumiseen katsottiin vaikuttavan mm. ihmisten iän. Alopecian laajuuden koettiin vaikuttavan siitä kertomiseen. Naiset toivat esille, että alopeciaa vähätellään sairautena, jopa terveydenhuollon osalta.

McKillop (2010) toteaa tutkimuksessaan, että alopecia areata madaltaa itsetuntoa ja huonontaa kehonkuvaa. Hän toteaa myös, että sairauden ennustamaton taudinkulku aiheuttaa ahdistusta ja vaikeuttaa sairauden hyväksymistä. Tutkimuksessamme tuli ilmi samankaltaisia asioita: alopecia vaikuttaa minäkuvaan negatiivisesti ja ennustamaton taudinkulku aiheutti pettymyksiä, sillä koskaan ei voinut tietää tulisivatko pälvät takaisin. Arvaamaton taudinkulku aiheutti myös pelkoa kokonaan kaljuuntumisesta. McKillopin (2010) tutkimuksessa todetaan myös, että sairauden hyväksyminen voi vaikeutua sairauden luonteen vuoksi. Useammassa haastattelussa tulikin ilmi, että hyväksyminen oli tapahtunut vasta ajan kanssa tai sairauden edetessä, kun taistelun sitä vastaan oli luovuttanut.

Alopecian yhteys nimenomaan naiseuteen oli merkittävä. Naiseuden löytämisen koettiin olevan haastavaa alopecian luoman erilaisuuden tunteen vuoksi. Sairauden vaiheesta riippuen naiseus saattoi olla hukassa. Hiusten puuttumisen koettiin erityisesti vaikeuttavan naisellisuuden korostamista ja naisen identiteetin omaksumista. Hiuksettomuus naisella tuntui jopa epänormaalilta. Rifelj (2010) kirjoittaakin naisten hiusten historiaa koskevassa teoksessaan, kuinka hiusten on kaikkina aikoina ajateltu olevan ihmiskehon arvokkain koristus ja edustavan erityisesti naissukupuolta. Hän kertoo myös, että useimmiten naisten hiukset eroavat miesten hiuksista ja niillä on tärkeä rooli naisen seksuaalisuuden muodostamisessa.

Sipponen (2012) kirjoittaa ihotautiliiton julkaisussa, että alopeciaan sairastunut kohtaa erilaisia asenteita ja ennakkoluuloja. Hän toteaa myös, että ihmisillä on alopeciasta vähän tietoa. Tutkimuksemme totesimme, että ihmisten suhtautuminen alopeciaan ilmeni eri tavoin. Suhtautumiseen saattoivat vaikuttaa ikä ja ennakkoluulot. Peruukin käytön saatettiin olettaa johtuvan syövästä. Haastateltavat toivat esille, että ihmisten vaikeneminen tuntui pahimmalta, kun taas sairaudesta suoraan kysyminen koettiin helpottavana.

Haastatteluissa tuli ilmi, että alopecia voi aiheuttaa sosiaalisten tilanteiden välttämistä. Naiset kuvasivat myös, että alopecian vaikutuksen merkittävyyteen vaikuttivat tietyt tekijät, kuten sairastuneen ikä, parisuhdetilanne tai alopecian näkyvyys. Amouri (2013) toi tutkimuksessaan esille samanlaisia tuloksia.

Elämänlaatua kartoittaessamme otimme huomioon myös sairauden yhteyden talouteen. Haastatteluista kävi selvästi ilmi, että yhteys talouteen oli merkittävä. Peruukit olivat huomattavan kalliita ja alopecian vuoksi kampaajalla saattoi joutua käymään tiheämpään. Maksusitoumusasiat vaihtelivat kunnittain eikä maksusitoumuksen saaminen ollut aina itsestään selvää. Kestopigmentoinnit ovat myös kalliita ja niihin ei välttämättä saanut maksusitoumusta olenkaan.

8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Opinnäytetyössämme ja tutkimuksessamme on tärkeää ottaa eettisyys huomioon, sillä sairaus, olipa se mikä tahansa, koskettaa ihmisen minuutta erityisen syvältä ja on monille hyvin yksityinen asia. Alopeciaa ihosairautena voi olla myös merkittäviä vaikutuksia psyykkisesti, sillä iho on kehon näkyvä ja käsin kosketeltava osa (Aghaei 2014, 1). Yhteiseksi lähtökohdaksi eettisesti kestäväälle tutkimustavalle voidaan ajatella ihmisarvon kunnioittaminen. Tämä voidaan saavuttaa turvaamalla haastateltavien itsemääräämisoikeus, vahingoittumattomuus sekä yksityisyys. Tutkittavien koskevien tietojen luottamuksellisuuden turvaamisen periaate sisältyy myös aina näihin normeihin. Tutkimuksessamme kulkevat mukana myös tieteen sisäisen etiikan periaatteet, kuten kehotukset noudattaa tieteellisiä menettelytapoja avoimesti ja rehellisesti. Tutkimuksen kulku onkin kuvattu vaihe vaiheelta tuotoksessamme (Kuula 2006, 59-60.)

Ihmisarvon kunnioittamisen periaate näkyi työssämme seuraavilla tavoilla: haastattelimme vain sellaisia henkilöitä, jotka olivat siihen itse halukkaita. Heillä oli oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää aineistonsa käyttö missä vaiheessa tahansa. Haastateltaville kerrottiin perustietoa tutkimuksesta ja tutkimuksen tekijöistä. Haastateltaville kerrottiin myös, että tutkimukseen osallistuminen ei edellytä aktiivista osallistumista kertaluontoisen haastattelun lisäksi. Tarvittaessa, haastattelijoihin oli mahdollisuus ottaa uudelleen yhteyttä. Aineisto kerättiin nauhoittamalla haastattelut ja haastattelunauhat kirjoitettiin auki haastattelun jälkeen. Nauhoitteet tuhottiin, kun ne oli kirjoitettu auki. Haastattelijoiden nimi, tai mikään, minkä avulla haastateltava voitaisiin tunnistaa, ei tullut ilmi missään vaiheessa tutkimustamme. Noudatimme salassapito- sekä vaitiolovelvollisuutta. Haastattelujen analysointivaiheessa koottua aineistoa säilytimme omalla tietokoneella salasanan takana.

Tutkimuksemme luotettavuutta pyrimme arvioimaan erilaisten luotettavuuskriteerien pohjalta. Ensimmäinen kriteeri on uskottavuus. Uskottavuutta voidaan arvioida tarkastelemalla tutkimustuloksia aiheesta jo olemassa olevien tutkimusten pohjalta sekä olemalla tekemisissä tutkimusilmion kanssa. Johtopäätöksissä pyrimme vertaamaan saamiamme tuloksia tietoperustassa esitettyyn olemassa olevaan tutkimustietoon. Toinen kriteeri, vahvistettavuus, näyttäytyy tutkimuksessamme siten, että lopullisiin tutkimustuloksiin on päädytty kahden tutkijan toimesta. Refleksiivisyys, eli oman mielipiteen vaikuttaminen tutkimustuloksiin on pyritty minimoimaan tarkalla kahden tutkijan tekemällä analyysillä. Tutkijoiden aiempi tietämys

alopeciasta oli myös vähäistä ja tutkimusta lähdettiin toteuttamaan avoimin mielin. (Juvakka ym. 2007, 125-129.)

Tutkimuksemme luotettavuutta lisäsimme suunnittelemalla haastattelujen aihealueet ennalta ja täten varmistimme, että käymme jokaisen haastateltavan kanssa läpi tutkimuskysymysten kannalta olennaisimmat asiat. Teemahaastattelurungon suunnittelussa oli mukana työn ohjaaja ja se rakennettiin vastaamaan tutkimuskysymyksiimme. Tietoperustaan valitsimme vain luotettavia tutkimuksia ja kirjallisuutta, niin suomenkielistä kuin englanninkielistä. Tutkimusten ikä pyrittiin pitämään alle kymmenessä vuodessa. Tutkimuksia ja kirjallisuutta etsiessämme käytimme luotettavia tietokantoja, kuten PubMed, CINAHL ja Academic Search Elite. Tutkimuksemme luotettavuutta lisäsi myös se, että aiempien tutkimusten tulokset tukivat saamiamme tuloksia.

Tutkimuksen luotettavuutta heikentäväksi tekijäksi voidaan ajatella aiemman tutkimustiedon vähäinen olemassaolo alopecian yhteydestä naisen minäkuvaan ja elämänlaatuun. Tietoperustaan valittuja tutkimuksia ei pystytty rajamaan niin tarkasti kuin tutkijana olisimme halunneet. Kaikki tutkimukset eivät käsitelleet pelkästään naisia ja joukkoon otettiin myös muustakin kuin alopeciasta johtuvaa hiustenlähtöä käsitteleviä tutkimuksia.

9 POHDINTA

Oli äärimmäisen positiivista huomata, kuinka samansuuntaisia saamamme tutkimustulokset olivat jo olemassa olevien tutkimusten kanssa. Tietoperustan kokoaminen jatkui aivan työn loppuun saakka ja tuloksiamme tukevia tutkimuksia löytyi useampia. Olimme hyvin tyytyväisiä, että työssämme tuli myös esiin uusia näkökulmia alopecian vaikutuksista naisen elämään, kuten taloudellinen näkökulma. Aiheen mielenkiintoisuuden vuoksi sen rajaaminen oli myös haastavaa. Elämänlaatu käsitteenä on hyvin laaja ja sen alle voidaan sisällyttää näkökulmasta riippuen runsaasti eri aiheita. Teemahaastattelurunkoon sisällytimme niistä ne, mitkä koimme aiheen kannalta olennaisiksi ja mielenkiintoisiksi. Työmme nimessä ”minäkuva” sanan tilalla oli alkuun ”identiteetti”, jonka päädyimme kuitenkin muuttamaan. Identiteetti käsite sulautui osaksi minäkuvaan, jota tutkimustuloksissa paljon käsitellään ja se tuntui kuvaavammalta käsitteeltä työhömmme.

Seksuaalisuus kuuluu olennaisena osana naisen minäkuvaan, kuitenkin haastatteluissamme sen käsitteleminen jäi vähäiseksi. Aiheeseen johdattelu ja käsitteen pohjustaminen sekä sen laajan merkityksen avaaminen olisi pitänyt toteuttaa meidän toimesta paremmin. Opinnäytetyömme tietoperustan kirjoittaminen oli myös odotettua haastavampaa, sillä tutkimuksia alopecian vaikutuksesta naisen minäkuvaan ja elämänlaatuun ei ollut paljoa saatavilla. Työn valmistumisen aikataulu venyi ja tietoperustan työstäminen jatkui aivan viimeisille metreille saakka. Oli kuitenkin positiivista huomata, että muutamia uusia alopeciaan liittyviä tutkimuksia oli julkaistu opinnäytetyömme työstämisen aikana ja ne olivat valtavan mielenkiintoisia tulostemme kannalta.

Vaikka tutkimuksessamme ei suoranaisesti perehdytty terveydenhuollon suhtautumiseen ja tietämykseen alopeciasta, nousi aihe haastatteluissa esille. Terveydenhuollon puolelta saa hyvin vaihtelevaa tukea ja ohjausta alopecian kanssa ja jopa vähättelyä saattaa kohdata. Tässä olisi kehittämisen tarvetta. Jatkotutkimusaiheita ajatellen, mielenkiintoista olisi saada lisää tietoa alopecia areataan sairastuneen tukemisesta ja ohjauksesta sekä sairastuneen kokemuksista näistä asioista. Vertaistuen tärkeys tuli esille haastatteluissa ja sen merkityksestä saisi mielenkiintoisen jatkotutkimusaiheen.

LÄHTEET

Aghaei S., Saki, N., Daneshmand E. & Kardeh, B. 2014. Prevalence of Psychological Disorders in Patients with Alopecia Areata in Comparison with Normal Subjects. *ISRN Otolaryngology*, Vol 2014, 1-4.

Amouri M., Feki, I., Jaoua, A., Masmoudi, J., Mnif, L., Ouali, U., Sellami, R. & Turki, H. 2013. Quality of Life in Alopecia Areata: A Sample of Tunisian Patients. *Dermatol Res Pract.* Jul 18.

Anttila, M. 2013. ”Sairaus on muuttunut voimamuistoksi elämäni helminauhaan” -tarinallinen tutkimus sairastumisen elämänmuutoksenaan kohdanneiden aikuisten oppimiskokemuksista. Pro Gradu. Jyväskylän yliopisto: Kasvatustieteiden laitos.

Avo, T. 2014. Yhdistetyn voima- ja kestävyysharjoittelun vaikutus elämänlaatuun ja itsetuntoon terveillä 18 – 40- vuotiailla. Pro Gradu. Jyväskylän yliopisto: Terveystieteiden laitos.

Bakry, O., Elshazly, R., Gooda, A. & Shoeib, M. 2014. Oxidative Stress in Alopecia Areata: A Case–Control Study. *American Journal of Clinical Dermatology* 15, 57-64.

Boeck, C., Gallagher, L., Kalabokes ,V., McMichael, AJ. & Prickitt, J. 2004. Helping patients cope with chronic alopecia areata. *Dermatology Nursing* 16, 237-241.

Brownmiller, S. 1984. *Femininity*. New York: Open Road Integrated Media.

Brazil, M., Hollanda, R., Silva, M. & Sódre, C. 2014. Quality of Life in Alopecia Areata: A Case-Control Study. *Int J Trichology*, Jan-Mar; 6(1): 8–12.

Cohen, P., Martinelli P., Nelson, B. & Schulze K. 2007. Clinical Snapshot – Alopecia areata. *Dermatology Nursing* 19, 187, 199.

Donati, A. & Hordinsky, M. 2014. Alopecia Areata: An Evidence-Based Treatment Update. *American Journal of Clinical Dermatology* 15, 231–246.

- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Gordon, T. 2001. Nainen / Naiseus / Naisellisuus. Teoksessa M. Nikunen, S. Kivimäki & R. Pirinen. Tampere: Cityoffset oy
- Greydanus, D., Jafferany, M. & Tareen, R. 2012. Health, Medicine and Human Development : Pediatric Psychodermatology : A Clinical Manual of Child and Adolescent Psychocutaneous Disorders. Munchen: Walter de Gruyter.
- Haho A. 2006. Hoitamisen olemus. Hoitotyön historiasta, teoriasta ja tulkinnasta hoitamista kuvaaviin teoreettisiin väittämiin. Acta Universitatis Ouluensis D Medica 898.
- Heikkinen, R. 2012. Peruukki, kestopigmentointi ja maksusitoumukset. Teoksessa L. Rehn, M. Sipponen & M. Krappe (toim.) Alopecia Areatata. Iholiitto, 17.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. 2007. Tutki ja Kirjoita. 13. osin uudistettu painos. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S., Remes P. & Sajavaara P. 2013. Tutki ja Kirjoita. 15- 17. painos. Helsinki: Tammi.
- Hirso, P. 2007. Alopecia; its prevalence and association with cardiovascular diseases,risk factors and quality of life—cross-sectional population-based studies. Väitöskirja. Oulu: Oulu university press.
- Hyry, H. 2004. Tukkaa lähtee. Yleiskatsaus. Suomen Lääkärilehti 2004/59, 1037-1039. Viitattu 11.1.2016
- Juvakka, T., Kylmä, J. & Kokkonen, H. (toim.). 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy
- Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.
- Kekkonen, K. 2012. ”Kukaan poika ei minua huoli, koska olen tämänäköinen” – Psoriaasin vaikutus elämänlaatuun ja seksuaalisuuteen nuoruudessa. Pro Gradu. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka; aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino

Leino, K. 2011. Pirstaloitumisesta kohti naisena eheytymistä - Substantiivinen teoria rintasyöpäpotilaan sosiaalisesta tuesta hoitoprosessin aikana. Väitöskirja. Tampereen yliopisto: Tampere.

Lempiäinen, K. 2001. Nainen / Naiseus / Naisellisuus. Teoksessa M. Nikunen, T. Gordon, S. Kivimäki & R. Pirinen. Tampere: Cityoffset Oy.

Lesnik-Oberstein, K. 2007. The Last taboo: Women and body hair. Manchester University Press.

McKillop, J. 2010. Management of autoimmune associated alopecia areata. Nursing Standard 24 (36), 42-46.

Mikkonen, I. 2009. Sairastuneen vertaistuki. Akateeminen väitöskirja. Kuopio: Kuopion Yliopisto.

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. Jyväskylä Studies in Humanities 66. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto, Jyväskylä.

Mirmirani, P. 2007. How to Approach Hair Loss in Women. Dermatology Nursing 19 (6), 531-535.

Nikunen, M. 2001. Nainen / Naiseus / Naisellisuus. Teoksessa T. Gordon, S. Kivimäki & R. Pirinen. Tampere: Cityoffset Oy.

Promama. 2014. Kehonkuva. Viitattu 6.1.2017 <http://www.tunnerintasi.fi/kehosi-on-sinun/kehonkuva-ja-itsetuntemus/>

Pöyhönen, L. 2012. Kosmetiikkaa kuluttava nainen nyky-yhteiskunnassa - Narratiiveja naiskuluttajien elämästä. Pro Gradu. Helsinki: Aalto Yliopisto.

Reenkola, E. M. 2004. Intohimoinen nainen. Helsinki: Yliopistopaino.

Rehn, L. 2012. Alopecia areata. Teoksessa M. Sipponen, R. Heikkinen & M. Krappe (toim.) Alopecia areata. Iholiitto, 4-9.

Rifelj, C. 2010. Coiffures: Hair in Nineteenth-Century French Literature and Culture. Associated University Presses.

Rosenberg, L. 2015. Seksuaalisuus ja Syöpä. Suomen Syöpäpotilaat Ry. Redfina Oy.

Räsänen H. 2007. Äitien minäkuva ja parisuhdetyytyväisyys: Pitkittäistutkimus siirtymästä vanhemmuuteen. Pro Gradu. Jyväskylän yliopisto. Psykologian laitos. Viitattu 6.1.2017.
https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/10905/URN_NBN_fi_jyu-200798.pdf?sequence=1

Räsänen, A. 2015. Sitä että mitä tunnet itse itsestäsi - Nuorten tulkintoja itsetunnosta ja sen tukemisen keinoista. Pro Gradu. Lapin yliopisto: Kasvatustieteiden tiedekunta.

Sarajärvi, A & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Siltala, P. 2006. Nainen ja masennus. Helsinki: Kirjapaja Oy.

Sipponen, M. 2012. Elämää alopecian kanssa. Teoksessa L. Rehn, R. Heikkinen & M. Krappe (toim.) Alopecia areata. Iholiitto, 10-16.

Vaara, R. 2005. Iho ystäväksi – Apua iho-ongelmiin. Helsinki: Edita.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

YSA 2014. Yleinen suomalainen asiasanasto. Viitattu 10.9.2014,
<http://vesa.lib.helsinki.fi/ysa/>

LIITTEET

Liite 1 Haastattelu runko

Liite 2 Suostumuslomake

1. Alopecia ja identiteetti

- Vaikutus minäkuvaan, muutos minäkuvassa
- Vaikutus persoonaan
- Ulkonäkö (haasteet), fyysiset muutokset
- Sairauden hyväksyminen (ensireaktio, oletko hyväksynyt asian)

2. Alopecia ja elämänlaatu

- Hyvinvointi (vaikutus päivittäiseen elämään)
- Itsensä toteuttaminen
- Talous
- Ihmissuhteet
- Vieraiden ihmisten suhtautuminen
- Uudet mahdollisuudet ja positiiviset vaikutukset

3. Alopecia ja apu

- Oletko saanu apua/tukea?
- Oletko saanut hoitoa
- Terveystieteidenhuollossa asiointi

SUOSTUMUS HAASTATELUN ÄÄNITTÄMISEEN JA SIITÄ SAADUN AINEISTON KÄYTTÄMISEEN OPINNÄYTETYÖSSÄ ”ALOPECIAN VAIKUTUS NAISEN IDENTITEETTIIN JA ELÄMÄNLAATUUN”

Opiskelemme Oulun ammattikorkeakoulussa kättilöksi. Teemme opinnäytetyötä alopecian vaikutuksesta naisen identiteettiin ja elämänlaatuun. Opinnäytetyöhömmme kuuluu henkilöiden haastattelemisen. Toivomme sinulta lupaa haastattelun äänittämiseen. Haastattelun äänittäminen (ei videointia) antaa meille paremmat mahdollisuudet keskittyä haastattelemiseen, siten se helpottaa saatujen tietojen kirjaamista haastattelun jälkeen. Opinnäytetyössämme haastateltava säilyy anonyyminä, haastateltava ei esiinny omalla nimellään. Kirjaamisen jälkeen nauhoitettu äänite hävitetään. Teillä on myös oikeus missä tahansa opinnäytetyömme vaiheessa kieltää haastatteluaineistonne käyttö.

Suostun haastattelun äänittämiseen ja aineiston käyttämiseen opinnäytetyössänne.

Aika ja paikka

Haastattelijan allekirjoitus

Nimen selvennys

Haastateltavan allekirjoitus

Nimen selvennys

Haastattelijan allekirjoitus

Nimen selvennys

Jos teillä on kysyttävää, voitte ottaa yhteyttä sähköpostitse

*****@students.oamk.fi

*****@students.oamk.fi