LIETUVOS SVEIKATOS MOKSLŲ UNIVERSITETAS

MEDICINOS AKADEMIJA

VISUOMENĖS SVEIKATOS FAKULTETAS

Sveikatos psichologijos katedra

RŪTA KANIŠAUSKAITĖ

LIGOS PATYRIMAS SERGANT TERNERIO SINDROMU

Sveikatos psichologijos antrosios pakopos studijų baigiamasis darbas

Leidžiama ginti: Prof. Dr. Nida Žemaitienė

(Rengimo komisijos pirmininkas,
vardas ir pavardė, parašas)

Studentas (-ė): Rūta Kanišauskaitė_____

Darbo vadovas (-ė): Dokt. Jolanta Žilinskienė_____
(Mokslinis laipsnis,
vardas, pavardė, parašas)

2019 m. gegužės 20 d.

KAUNAS, 2019

SANTRAUKA

Kanišausakaitė R. (2019). *Ligos patyrimas sergant Ternerio sindromu* (Svaikatos psichologijos magistro baigiamasis darbas). Mokslinė vadovė: dokt. Jolanta Žilinskienė. Lietuvos sveikatos mokslų univesitetas, Medicinos akademija, Visuomenės sveikatos fakultetas, Sveikatos psichologijos katedra: Kaunas, 72 p.

Tyrimo problema: apžvelgiant mokslinę literatūrą, galima stebėti tendenciją, kad tyrėjai, analizuojantys Ternerio sindromo atvejus, dažniau orientuojasi į fizinės sveikatos sutrikimus ir jų gydymą bei pateikia reikalingas rekomendacijas. Atliekami tyrimai bandant įtraukti psichologinę šio sutrikimo pusę, tačiau jiems trūksta nuoseklios psichosocialinių problemų analizės, be to nėra suformuoto aiškaus pagalbos teikimo plano, kuriuo galėtų vadovautis psichikos sveikatos specialistai, dirbantys su pacientėmis ir jų artimaisiais.

Pagrindinis šio tyrimo tikslas – atskleisti, moterų, sergančių Ternerio sindromu, ligos patyrimą.

Tyrimo metodai: tyrimas atliktas vadovaujantis kokybine tyrimo strategija. Duomenys buvo renkami naudojant pusiau struktūruotą giluminį interviu. Duomenų analizė atlikta naudojant fenomenologinės analizės pagal A. Giorgi metodą. Tyrimas vykdytas 2018.10.24-2019.02.24, didžiuosiuose Lietuvos miestuose: Vilniuje, Kaune ir Šiauliuose. Tyrimui atlikti buvo gautas Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Bioetikos centro komisijos leidimas. Pagrindiniai atrankos kriterijai tyrimo dalyvėms buvo Ternerio sindromo diagnozė ir >18 metų amžius.

Rezultatai: analizuojant duomenis išryškėjo 20 bendrų ir 96 unikalūs branduoliai. Atlikus fenomenologinę analizę pagal A. Giorgi atsiskleidė, kaip Ternerio sindromu sergančios moterys savo ligą dažniausiai siejo su jaučiamais negatyviais išgyvenimais, tokiais kaip emocinis skausmas, nepilnavertiškumas, kaltė, liūdesys, apatija, pažeminimas, nepasitenkinimas. Taip pat jos jautėsi išgyvenančios netektį, kalbant apie motinystę, pyktį ant ligos, pavydą sveikoms merginoms dėl moteriškos išvaizdos, neteisybės jausmą ir tarsi tragediją. Tyrimo dalyvių pateiktuose ligos apibrėžimuose išryškėjo, kad gydymas užima didelę dalį gyvenimo, vyrauja temos apie žemą ūgį ir nuolatines pastangas jaustis lygiavertėmis su kitais žmonėmis.

Pagrindinės įžvalgos: Ternerio sindromu sergančių moterų patyrimo unikalumą ir išskirtinumą apibrėžia amžius, šeiminė padėtis bei santykiai su šeimos nariais. Šios moterys savo ligą sieja su nuolatine sveikatos priežiūra, ilgu ir tęstiniu gydymu, išskirtine fizine išvaizda. Tyrimo dalyvėms Ternerio sindromas yra negatyvių jausmų ir emocijų išgyvenimas, nevaisingumo patyrimas ir pastangos priimti savo ligą.

Raktažodžiai: Ternerio sindromas, genetinis sutrikimas, reta liga, kokybinis tyrimas

SUMMARY

Kanisauskaite R. (2019), Disease Experience in Women with Turner Syndrome (Master‘s thesis on health psychology). Supervisor: PhD student Jolanta Žilinskienė. Lithuania University of Health Sciences, Medical Academy, Faculty of Public Health, Department of Health Psychology, 72 p.

Research problem: The analysis of scientific literature reveals that researchers who analyze Turner syndrome cases place emphasis on the patients' physical health conditions and treatment as well as provide necessary recommendations. Research on the psychological aspects of the Turner syndrome is rather inconsistent. Moreover, previous research does not present a plan for mental-health experts on how to provide care for women with Turner syndrome as well as their families.

The aim of this research was to reveal the ways women with Turner syndrome experience the condition.

Methods: This research was qualitative. All data were collected using semi-structured interviews that later were analyzed using phenomenological analysis by A. Giorgi. The research was conducted from10.24.2018 to 02.24.2019. Meetings with participants took place in three cities: Vilnius, Kaunas and Šiauliai. A permission to carry out the research granted by the Bioethics. Turner syndrome diagnosis and age above 18 years were the main selection criteria for the participants.

Results: data revealed 20 common and 96 unique core themes. Phenomenological analysis by A. Giorgi revealed that women with Turner syndrome link their disease to negative feelings, such as emotional pain, inferiority, blame, sadness, apathy, indignity and dissatisfaction. They suffer a loss of motherhood, they also feel anger towards their disease and jealousy of peers with normal feminine appearance. Moreover, these women experience a feeling of unfairness and tragedy. In this study participants submitted their disease definition in relation with long lasting treatment. They were dominated by core themes of short stature and permanent efforts to feel equal to the healthy part of the population.

Main conclusions: The uniqueness of the disease experience of women with Turner syndrome is based on their age, marital status and relationships with family members. The research participants associate their disease with regular health care, long lasting treatment and unique appearance. For these women Turner syndrome is negative feelings and emotions, infertility and efforts to accept their condition.

Keywords: Turner syndrome, genetic disorder, rare disease, qualitative research

PADĖKA

Pirmiausiai dėkoju visoms tyrime dalyvavusioms moterims. Ačiū Jums, kad buvote drąsios, atvirai dalinotės savo išgyvenimais, o svarbiausia – pasitikėjote manimi ir leidote prisiliesti prie savo patirčių. Be jūsų nebūtų šio darbo, tai Jūs sudarėte galimybę jam būti tokiam, koks jis yra šiandien.

Esu be galo dėkinga savo darbo vadovei dokt. Jolantai Žilinskienei, už tai, kad paragino mane stoti tarsi prie starto linijos ir paskatino judėti nors ir nežinoma, bet labai įdomia kryptimi. Ačiū už krypties nurodymą, įžvalgas, patarimus ir palaikymą.

Taip pat noriu padėkoti asist. Mildai Kukulskienei, nes jei ne ji, būčiau pasiklydusi kokybinių tyrimų metodų džiunglėse. Ačiū, kad visada gretai reagavote ir neleidote nuklysti nuo kelio, kuriuo eidama pasiekiau finišą.

Dėkoju Retų ligų centrui bei ten dirbančiai psichologei Veronikai Mudėnaitei-Savickienei už palaikymą bei pagalbą įsileidžiant mane ir suteikiant galimybę naudotis vieta, pukiai tikusia pokalbiams su tyrimo dalyvėmis.

Už tyrimo eigos priežiūrą, spartinimą ir patarimus noriu padėkoti baigiamųjų darbų rengimo komisijai.

Labai dėkinga esu kolegėms, buvusioms šalia tyrimo eigoje, kurios suteikė galimybę dalintis įžvalgomis, teikė palaikymą, sakė gerus žodžius ir padėjo išventiliuoti emocijas, kai to labiausiai reikėjo. Taip pat, dėkoju visiems skaičiusiems atskiras darbo dalis, komentavusiems ir palaikiusiems viso tyrimo eigoje.

Dar kartą AČIŪ Jums visiems.

TURINYS

PAGRINDINĖS SĄVOKOS 7
1. ĮVADAS 8
1.1. Įžanga 8
1.2. Tyrimo objektas, problema, naujumas ir aktualumas 9
1.3. Probleminis tyrimo klausimas ir darbo tikslas 11
1.4. Literatūros apžvalga 11
1.4.1 Ternerio sindromo epidemiologija, diagnostika ir gydymas 11
1.4.2. Ternerio sindromas ir fizinės sveikatos sutrikimai 15
1.4.3. Ternerio sindromo bruožai merginų išvaizdoje 18
1.4.4. Merginų, sergančių Ternerio sindromu sveikatos priežiūra 18
1.4.5. Ternerio sindromo, nevaisingumo ir nėštumo sąsajos 19
1.4.6. Ternerio sindromas psichologinėje perspektyvoje 22
1.4.7. Ternerio sindromu sergančių merginų santykiai su aplinkiniais žmonėmis 26
2. TYRIMO METODAI 29
2.1. Tyrimo eiga ir tyrimo dalyvės 29
2.1.1. Fenomeno formulavimas ir tyrėjos santykis su juo 29
2.1.2. Tyrimo eiga 30
2.1.3. Tyrimo dalyvės 31
2.2. Duomenų rinkimo metodai 32
2.3. Duomenų analizės metodas ir teorinis jo pagrindimas 32
2.3.1. Tyrėjos požiūris į pasirinktą duomenų analizės metodą 32
2.3.2. Duomenų analizės eiga 33
3. REZULTATAI 35
3.1. Specifiniai situaciniai fenomeno apibrėžimai 35
3.1.1. Liepos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 35
3.1.2. Eglės situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 36
3.1.3. Gerdos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 37
3.1.4. Anos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 39
3.1.5. Romos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 40
3.1.6. Linos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 41
3.1.7. Ginos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 42
3.1.8. Onos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas 44
3.2. Bendras fenomeno apibrėžimas 45
3.2.1. Pasikartojantys temų branduoliai 45

3.2.2. Unikalūs tyrimo dalyvių temų branduoliai 48
3.2.3. Bendras fenomeno apibrėžimas 51
4. APTARIMAS 53
4.1. Rezultatų aptarimas ir palyginimas su kitais tyrimais 53
4.1.1. Tyrimo dalyvių ir tyrėjos santykis 53
4.1.2. Situaciniai tyrimo dalyvių fenomeno patyrimo aprašymai ir unikalūs branduoliai 54
4.1.3. Bendras fenomeno apibrėžimas 55
4.1.3.1. Nuolatinė sveikatos priežiūra, gydymo procesai ir istorinio laikotarpio svarba 55
4.1.3.2. Fizinė išvaizda ir ūgio svarba 56
4.1.3.3. Ternerio sindromo diagnozė, susidūrimas su savo liga, jos priėmimo procesas 57
4.1.3.4. Neigiami jausmai išgyventi dėl ligos 59
4.1.3.5. Buvimas „tokia“ ir neišsipildantis troškimas realizuoti save šeimoje 60
4.1.3.6. Normalus gyvenimas 61
4.2. Rezultatų validumo ir patikimumo refleksija 62
4.3. Tyrimo privalumai ir trūkumai 63
4.4. Įžvalgos ateities tyrimams ir rezultatų pritaikymui praktikoje 64
4.4.1. Įžvalgos ateities tyrimams 64
4.4.2. Rezultatų pritaikomumas 64
4.5. Tyrėjos savirefleksija 65
5. IŠVADOS 67
6. LITERATŪROS SĄRAŠAS 68
PRIEDAI ..... Klaida! Žymelė neapibrėžta.

PAGRINDINĖS SĄVOKOS

Chromosoma – didelis, koncentruotas DNR ir kitų molekulių darinys, eantis ląstelių branduolyje (Hodge, 2010).

Fenotipas – išpildytas ir matomas fizinių organizmo bruožų rinkinys, kuri apsprendžia genotipas (Hodge, 2010).

Genotipas – organizmo genų rinkinys, kuriame yra tiek recesyviniai, tiek dominantiniai genai (Hodge, 2010).

Gydymas augimo hormonu – gydymas susintetintu augimo hormonu (somatotropinu). Gali būti kombinuotas įtraukiant į vartojimą androgenus (oksandroloną, stanozololą). Skiriamas mergaitėms sergančioms Ternerio sindromu, siekiant palaikyti aktyvų organizmo augimą (Xiong ir kt., 2015 cit. pagal Yang, 2017).

Kariotipas – standartinis chromosomų rinkinys, išryškėjantis ląstelei dalijantis, kuriame matomos chromosomų poros, sugrupuotos pagal dydį ir panašumą (Lewis, 2009).

Nevaisingumas – reprodukcinės organizmo sistemos sutrikimas, dėl kurio negalimas pastojimas ilgiau nei 12 mėnesių turint lytinių santykių be kontraceptinių priemonių (Zegers-Hochschild ir kt., 2009).

Pakaitinė hormonų terapija – gydymas estrogenais siekiant Ternerio sindromu sergančioms moterims sukelti brendimo procesus, užtikrinti tinkamą gimdos formavimąsi ir palaikyti antrinių lytinių požymių vystymąsi (Grawholt, 2017).

Ternerio sindromas – tai genetinis sutrikimas, paveikiantis moterų fenotipą. Šiam sindromui būdinga viena normali X chromosoma ir antros X chromosomos nebuvimas arba jos deformacija. Tokios anomalijos paveikia daugumą organizmo sistemų ir sutrikdo jų veiklą. Sergant šia liga dažniausiai pasitaikantys sutrikimai yra šie: kiaušidžių nepakankamumas (lemiantis nevaisingumą), vėluojantys brendimo procesai, ankstyvas augimo sustojimas, klausos silpnėjimas, širdies ir kraujagyslių bei skydliaukės funkciniai sutrikimai (Grawholt ir kt. 2017).

1. ĮVADAS

1.1. Įžanga

Žmogaus genomas yra sudarytas iš 46 chromosomų, kurios yra kiekvienos organizmo ląstelės viduje. Kiekviena ląstelė turi 23 poras chromosomų iš kurių 22 poros yra vienodos pas visus žmones ir viena pora, kuri skiriasi savo specifika, nes apibrėžia žmogaus lytį. Vyrų lytį apibrėžia XY chromosomų pora, moters – XX. Genai yra sudėtingi dariniai, kurie, perduodami palikuonims, gali mutuoti, ko rezultatas yra genetinės ligos (Slayton ir Kantaputra, 2019). Viena iš tokių ligų yra ir Ternerio sindromas. Tai liga, kurios priežastis yra struktūrinės anomalijos lytinėse chromosomose, kuomet yra visiška arba dalinė vienos X chromosomos netektis (Hall ir Gilchrist, 1990). Čia svarbų vaidmenį užima prenatalinis konsultavimas ir tyrimai, nes kai kuriose šalyse patvirtinus, kad vaisius turi šį sindromą atliekamas abortas (Cui ir kt. 2018). Ternerio sindromas specifinis tuo, kad yra vienintelis monomerinis sutrikimas, kurį žmogus gali išgyventi (Zhang ir Zhang, 2015) taip pat dėl to, kad pasireiškia tik moteriškos lyties kūdikiams bei turi savitus bruožus, kurie išryškėja mergaitėms augant. Liga pasižymi merginų žemu ūgiu, kiaušidžių nepakankamumu, uždelstu brendimu, sutrikusia antrinių lytinių požymių raida, ankstyvu ir progresuojančiu klausos silpnėjimu, įgimtomis širdies anomalijomis bei nuolatiniu hormonų disbalansu organizme (Davenport, 2010). Ternerio sindromas taip pat yra susijęs su gyvenimo eigoje prastėjančia merginos sveikata, įvairių lėtinių sutrikimų išsivystymu, kaip pvz.: cukrinis diabetas, tiroiditas, hipertenzija ir pan. Sergančioms mergaitėms nuo pat vaikystės reikalingas nuolatinis ir nuoseklus sveikatos stebėjimas, nepaprastai svarbus Ternerio sindromo diagnozavimo laikas ir tarpdisciplininė specialistų pagalba taikant visapusį gydymą (Vincent ir kt., 2016). Specialistų teigimu, Ternerio sindromo diagnozė turėtų būti svarstoma visais atvejais, kuomet mergaitės fenotipe pastebimi galimi ligos požymiai, sustoja augimas, brendimas yra uždelstas, nustatomas nevaisingumas. Diagnozavus šią ligą pirmiausiai skiriamas gydymas augimo hormonu, jei diagnozė nustatoma vaikystėje. Vėliau, paauglystėje, merginoms skiriama pakaitinė estrogenų terapija, siekiant imituoti fiziologiškai normalų hormonų lygį organizme ir užbaigti moteriškėjimo procesą (Grawholt ir kt., 2017).

Diagnozavus Ternerio sindromą, mergaitės susiduria ne tik su daugybinėmis fizinės sveikatos problemomis, bet patiria ir neuropsichologinius, socialinius ir emocinius sunkumus. Merginos, kurios serga Ternerio sindromu yra didelės rizikos grupėje kalbant apie psichikos sutrikimų išsivystymą įskaitant ir specifinius mokymosi sunkumus, dėmesio, nerimo ar depresijos sutrikimus. Taip pat daug dėmesio reikalaujantys veiksniai yra sergančių mergaičių adaptacija, savivertė ir apskritai gyvenimo kokybė (Hutaff-Lee ir kt., 2019).

Pagal 2018 metų higienos instituto pateiktus duomenis Lietuvoje chromosomų anomalijos buvo diagnozuotos 516 moterų (Higienos institutas, 2018). Šiai grupei priklauso ir Ternerio sindromu sergančios moterys, kurių tikslus skaičius nenurodomas jokiame oficialiame registre. Pateikta sveikatos statistika ir vienos iš tokias merginas gydančių gydytojų atsiliepimas leidžia daryti prielaidą, kad Lietuvoje viso yra apie 250 sergančiųjų šia liga. Galima sakyti, kad Ternerio sindromas yra ganėtinai retas sutrikimas, skaičiuojama, kad jis pasireiškia santykiu 1:2500, skaičiuojant visus atvejus, kai gimsta moteriškos lyties kūdikis (Hall ir Gilchrist, 1990).

1.2. Tyrimo objektas, problema, naujumas ir aktualumas

Šio tyrimo **objektas** – ligos patyrimas sergant Ternerio sindromu.

Problema. Ternerio sindromas yra klasifikuojamas kaip reta genetinė liga, tačiau tai yra dažniausiai pasitaikanti lytinių chromosomų anomalija moterų populiacijoje (Hall ir Gilchrist, 1990). Per pastaruosius kelis dešimtmečius genetikos sritis smarkiai patobulėjo ir šiuo metu diagnozuoti Ternerio sindromą galima daug anksčiau. Tai suteikia galimybę tėvams iš anksto konsultuotis su specialistais apie tolimesnę nėštumo eigą, vaisiaus vystymąsi ir svarbius raidos aspektus po gimimo (Hutaff-Lee ir kt., 2019).

Laiku nustatyta diagnozė sudaro galimybę mergaitėms gauti efektyviausią gydymą, kuomet medikamentai padeda formuoti amžių atitinkančią išvaizdą ir daro poveikį savo kūno suvokimui, kai tuo tarpu uždelsta diagnozė priverčia praleisti laikotarpį, kuomet gydymas yra efektyviausias (Reimann ir kt., 2018). Dėl sindromo komorbidiškumo, mergaitėms turi būti skiriamas kompleksinis gydymas, tačiau tai yra iššūkis, nes sunku suformuoti tinkamą specialistų komandą, kuri nuosekliai sektų mergaitės gydymo procesą nuo vaikystės iki suaugusiosios amžiaus, be to, trūksta įrodymų apie optimalų medicininių problemų valdymą, kurių Ternerio sindromu sergančios merginos turi ne vieną. Taip pat aktuali problema yra specialistų, galinčių užtikrintai dalyvauti teikiant pacientėms tarpdisciplininę pagalbą, stoka (Vincent ir kt., 2016).

Ternerio sindromu sergančios merginos, perėjimo iš paauglystės į suaugusiosios amžių metu dažnai nustoja vartoti medikamentus ir nutraukia gydymą, nepaisydamos daugybinių sveikatos sutrikimų rizikos. Taip pat gydymo nutraukimo priežastimi gali būti specialistų, galinčių tinkamai konsultuoti tranzito laikotarpiu ir po jo, trūkumas ir nepakankamas merginoms pateikiamos informacijos kiekis. Be to kalbant apie Ternerio sindromą, dažnai praleidžiama tema, kai kuriose šalyse, yra sveikatos draudimas ir finansiniai tiek šeimos, tiek pačių sergančiųjų sunkumai, kas taip pat gali priversti merginas nutraukti gydymą (Nishigaki ir kt., 2017).

Patyrę gydytojai pažymi, kad stebint Ternerio sindromu sergančių mergaičių raidą ir skiriant gydymą yra reikalingas ir psichologinis jų įvertinimas (Davenport, 2010). Taip pat formuojant tarpdisciplininės pagalbos teikimo komandą pabrėžiama psichologinių intervencijų svarba, tačiau praktikoje apie jas dažnai yra net nesvarstoma (Chadwick ir kt., 2014). Tikėtina, kad su tuo susiję ir tai, jog iki šiol nėra sukurtas bei standartizuotas geriausias, praktiškai pritaikomas psichologinės pagalbos modelis tiek Ternerio sindromu sergančioms mergaitėms, tiek jų šeimoms (Culen ir kt., 2017). Tokių mergaičių raidoje svarbus aspektas yra išvaizda, kurios vystymąsis ne visada yra normalus. Dėl to joms reikalinga psichikos sveikatos specialistų pagalba, siekiant palengvinti savo kūno supratimą, savęs priėmimą ir sumažinti gėdos, nerimo bei depresiškumo jausmus (Grift ir kt., 2018). Be to, pasak L. Lašaitės su kolegomis (2019), merginų, sergančių Ternerio sindromu, pažintinės funkcijos dažnai būna susilpnėjusios: joms sunku sukoncentruoti dėmesį ir vizualiai vertinti aplinką. Taip pat jų psichomotorinių reakcijų greitis yra mažesnis, nei sveikų moterų, todėl apibendrinant galima daryti prielaidą, kad sergančioms merginoms reikalingas šių procesų lavinimas. Tokią pagalbą inicijuoti ir stebėti jos efektyvumą galėtų padėti psichologas. Dar viena svarbi sritis, kurioje sergančioms moterims, tikėtinai, yra reikalingas palaikymas ir psichologinė pagalba - nevaisingumas. Daugeliui moterų vaiko išnešiojimas yra reikšmingas veiksnys formuojantis savo, kaip moters identitetui, taip pat tarpasmeniniams santykiams ir gyvenamąjai kultūrai, todėl nevaisingumas gali būti veiksnys, didinantis depresijos išsivystymo riziką, nes sergančios moterys išgyvena emocines problemas, susijusias su savo nevaisingumu (Reimann ir kt., 2018; Freriks ir kt., 2011).

Apžvelgiant mokslinę literatūrą, galima pastebėti tendenciją, kad tyrėjai, analizuojantys Ternerio sindromo atvejus dažniau orientuojasi į fizinės sveikatos sutrikimus, jų gydymą ir pateikia rekomendacijas. Atliekami tyrimai bandant įtraukti psichologinę šio sutrikimo pusę, tačiau jiems trūksta nuoseklios psichosocialinių problemų analizės, be to nėra suformuoto aiškaus pagalbos teikimo plano, kuriuo galėtų vadovautis psichikos sveikatos specialistai, dirbantys su pacientėmis ir jų artimaisiais.

Naujumas ir aktualumas. Ternerio sindromas, kaip genetinis sutrikimas, reikalaujantis biopsichosocialinio požiūrio taikant gydymą, užsienyje yra ganėtinai plačiai nagrinėjamas. Apžvelgiant mokslinę literatūrą galima rasti senesnės informacijos apie atliktus tyrimus, atvejų analizes. Tai leidžia pamatyti, kad tema nėra visiškai nauja, tiesiog laikui bėgant labiau keitėsi jos analizavimo būdai. Taip pat, stebima tendencija, kad per pastaruosius kelis metus straipsnių, apie Ternerio sindromo padarinius merginų sveikatai, rekomendacijų kaip valdyti ligą ir kitų mokslinių darbų akivaizdžiai padaugėjo. Tikėtina, kad padaugėjo žmonių, besidominčių šiuo sutrikimu ir tai galima vertinti teigiamai, nes kaip

reta liga, Ternerio sindromas yra mažai žinomas visuomenėje, taip pat vis dar trūksta aiškių psichologinės pagalbos teikimo rekomendacijų.

Šis sindromas sukelia ganėtinai daug problemų, todėl jų tyrinėjimas vis dar yra aktualus. Ternerio sindromu sergančios merginos, ir jų tėvai kalbėdami apie tai, kokie tyrimai, tyrinėjantys sąsajas su Ternerio sindromu pastebėta, atskleidžia kad svarbūs yra tiek biomedicininiai, tiek psichosocialiniai tyrimai. Tačiau pačios sergančiosios pastaruosius vertina kaip mažiau reikalingus. Priešingą požiūrį išsako tokių merginų tėvai, kurie norėtų atkreipti daugiau dėmesio į psichologinius tyrimus, nei pačios sergančiosios (Sandberg ir kt., 2018).

Lietuvoje Ternerio sindromas, kaip mokslinių tyrinėjimų tema, vis dar yra ganėtinai nauja. Atliekant literatūros paiešką pavyko rasti kelis lietuvių autorių straipsnius, tačiau jie buvo publikuoti ne lietuvių kalba, todėl galima spėti, kad iki šiol temos aktualumas Lietuvos tyrėjams ir visuomenei buvo nuvertinamas ir atliktais tyrimais buvo orientuojamasi į užsienio skaitytojus. Pagal atliktą literatūros paiešką pastebėta, kad tyrinėjant Ternerio sindromą dažniau atliekami kiekybiniai tyrimai arba atskirų atvejų analizės. Vadovaujantis kokybine tyrimo strategija atliktų tyrimų užsienio literatūroje rasta mažai. Tikėtina, kad šis darbas yra pirmasis Lietuvoje, tyrinėjantis Ternerio sindromą remiantis kokybine duomenų rinkimo ir analizės strategija. Todėl tikimasi, kad šis tyrimas galės būti pradžia analizuojant moterų, sergančių Ternerio sindromu išgyvenimus ir aiškinantis psichologinės pagalbos poreikius.

1.3. Probleminis tyrimo klausimas ir darbo tikslas

Dėl kokybinio tyrimo dizaino, darbo specifiškumo ir siekiant išlaikyti tyrimo induktiškumą, nuspręsta atsisakyti tyrimo uždavinių ir iškelti vieną probleminį tyrimo klausimą.

Probleminis tyrimo klausimas: kaip Ternerio sindromu sergančios moterys apibrėžia savo ligos patyrimą?

Šio darbo **tikslas:** atskleisti ir aprašyti Ternerio sindromu sergančių moterų ligos patyrimą.

1.4. Literatūros apžvalga

1.4.1 Ternerio sindromo epidemiologija, diagnostika ir gydymas

Ternerio sindromas yra sutrikimas, kuomet moters chromosomose pastebimos anomalijos – tai vienos X chromosomos struktūriniai pokyčiai arba išvis jos nebuvimas. Nors tradicinis sindromo apibrėžimas kalba daugiausiai apie fizinius mergaičių bruožus, tokius kaip veido forma, trumpas kaklas ir limfedema, Grawholt su kolegomis (2017) siūlo apibrėžimą papildyti įtraukiant daugiau bruožų, kaip pavyzdžiui augimo sutrikimas, kiaušidžių nepakankamumas, uždelstas brendimas, ankstyvas klausos silpnėjimas, širdies ir kraujagyslių sistemos funkcijų sutrikimai, inkstų nepakankamumas, hipotirezė, celiakija ir daugiau sutrikimų, kurie dažniau pasitaiko Ternerio sindromu sergančioms merginoms

(Bondy, 2007, cit. pagal Grawholt 2017). Kaip ligos bruožai išvardinti sutrikimai kiekvienu atveju gali pasireikšti labai skirtingai ir tai iš dalies priklauso nuo merginos kariotipo. Tyrėjai, remdamiesi merginų diagnozėmis, kurios buvo patvirtintos klinikiniais bruožais, jų seksualinės raidos procesų stebėjimu ir taikyto gydymo terapiniais rezultatais, išskyria tris galimus kariotipo tipus, sergant Ternerio sindromu (Wu ir Li, 2019; Zelinska ir kt., 2018):

Monosominis (45,X – visiškas vienos X chromosomos nebuvimas)

Mozaikinis (45X/46,XX – X chromosomose yra pakitimų, deformacijų)

Aberantinis (X chromosomose pastebimi struktūriniai pakitimai, su įvairiomis genų variacijomis).

Atskiras kariotipo tipas gali būti susijęs su skirtingomis klinikinėmis būklėmis ir individualiais gydymo rezultatais (Wu ir Li, 2019).

Lytinių chromosomų pakitimai iš esmės gali būti nustatomi dar prenataliniu laikotarpiu, tame tarpe gali būti diagnozuojamas ir Ternerio sindromas. Besilaukiančiai moteriai galima atlikti specialius tyrimus, tokius kaip chorioninis gonadotropinas ar vaisiaus vandenų tyrimas. Taip pat svarbių pokyčių galima pastebėti ir ultragarsinių tyrimų metu, kuomet įmanoma pamatyti aortos koarktaciją ar širdies defektus, kurie gali būti laikomi Ternerio sindromo indikacijomis. Kai sindromas yra įtariamas vaisiui, motinai siūlomi papildomi tyrimai, tokie kaip jos pačios kariotipo tyrimas, amniocentezė, vaisiaus echokardiografija ir konsultacijos su genetikos specialistais. Nustačius, kad vaisiui yra Ternerio sindromas tėvai turėtų būti kuo išsamiau ir aiškiau informuoti apie konsultavimąsi su specialistais, žinoti apie tikėtinas vaisiaus gyvenimo prognozes, jo gyvenimo kokybę ir galimas komplikacijas (Sutton, 2005, cit. pagal Grawholt 2017). Po gimimo, mergaitėms liga gali būti diagnozuojama dar kūdikystėje arba vaikystėje, pastebėjus augimo sutrikimų. Ternerio sindromo diagnozę nustato gydytojai vertindami pacienčių fizinę išvaizdą, nes Ternerio sindromo atveju galima pastebėti jam specifinių išorinių bruožų, pvz. alkūnių deformacijos, plati krūtinė, epikantas, daug apgamų ir t.t. (Wu ir Li, 2019). Vis dėl to siekiant patvirtinti ar paneigti įtarimus dėl sindromo - atliekami kraujo tyrimai, kurių metu tiriamas ląstelių kariotipas. Ne visada tiriant kraujo audinį patvirtinama diagnozė, todėl gali būti naudojami kiti kūno audiniai, tokie kaip odos fibroblastai, šlapimo pūslės epitelio ar kitų gleivinių ląstelės (Grawholt 2017).

Po gimimo Ternerio sindromu sergančių mergaičių augimo greitis ir vystymasis yra lėtesnis, nei sveikų vaikų. Nepaisant to, iš pažiūros jos ganėtinai normaliai vystosi, tačiau apie aštuntuosius gyvenimo metus augimas sustoja. Toks augimo sustojimas yra vienas iš pagrindinių požymių, leidžiančių įtarti Ternerio sindromą (Wu ir Li, 2019). Pasitaiko atvejų, kuomet tėvai šį požymį ignoruoja ir nuvertina jo,

kaip simptomo, rimtumą. Dėl tokio požiūrio laiku nesikreipiama į gydytojus ir tai reiškia, kad diagnozė ilgai nenustatoma, todėl sumažėja tikimybė laiku pritaikyti tinkamą gydymą. Tyrėjai akcentuoja, ligos diagnozavimo laiko svarbą. Palyginus dvi grupes, suskirstytas pagal diagnozės sužinojimo laiką (I gr. <13 m., II gr. >13 m.), išryškėja keli svarbūs aspektai. Pirmiausia svarbu tai, kad diagnozavus Ternerio sindromą vėliau kaip 13 metų amžiuje, daug rečiau skiriamas gydymas augimo hormonu. Taip pat, vėliau sužinojusios diagnozę merginos linkusios vartoti didesnius kiekius psichotropinių medžiagų. Tokiu būdu jos siekia nuslopinti patiriamus neigiamus išgyvenimus, susijusius su jų liga. Taip pat, šiuo atveju, sergančioms merginoms dažniau išryškėja depresijos simptomai, jos jaučiasi esančios mažiau kompetentingos (Reimann ir kt., 2018). Atkreiptinas dėmesys, kad laiku nediagnozavus Ternerio sindromo išryškėja elgesys ir kiti veiksniai, neigiamai veikiantys sergančių merginų savijautą. Laiku nustačius diagnozę, mergaitėms skiriamas gydymas augimo hormonu. Nuo gydymo pradžios tėvų vaidmuo, sergančios mergaitės gyvenime, pasidaro dar svarbesnis. Taip nutinka dėl to, kad augimo hormono vartojimas reikalauja griežto režimo laikymosi, kuomet kasdien turi būti leidžiamos gydytojo skirtos vaisto dozės, o mergaitė dar negeba pati valdyti šio proceso ir atsakomybę už vaistų vartojimą prisiima tik vėliau (Nishigaki ir kt., 2017). Todėl tėvai turi akylai prižiūrėti gydymo procesą, nes nuosekliai jo laikantis, kaip pastebi tyrėjai, vos po vienerių metų didelė dalis pacienčių jau patenka į normalaus ūgio rėžius (Wu ir Li, 2019). Per pirmuosius gydymo metus mergaitė gali paaugti apie 3 cm ir apie 2 cm kasmet, jei gydymas tęsiamas ilgiau nei du metus (Lašaitė ir kt., 2019). Gydymo augimo hormonu pabaigoje merginos būna maždaug 7,6 cm. aukštesnės už tas, kurioms neskiriamas toks gydymas (Wu ir Li, 2019). Pastarosios būna apie 20 cm žemesnės už to paties amžiaus sveikas merginas (Lašaitė ir kt., 2019). Ūgį taip pat galima išskirti kaip svarbų veiksnį, kuris sustiprina sergančių mergaičių pasitikėjimą savimi ir padidina jų socialinio prisitaikymo galimybes (Wu ir Li, 2019). Todėl augimo sustojimą reikia vertinti labai rimtai, nes laiku diagnozavus Ternerio sindromą, kaip pastebi tyrėjai, išanalizavę 110 atvejų - apie 50 proc. pacienčių gauna tinkamą gydymą augimo hormonu. Tuo tarpu, laiku nenustačius diagnozės toks gydymas skirtas tik maždaug 10 proc. sergančiųjų, dalyvavusių tyrime (Reimann ir kt., 2018). Nors gydymo augimo hormonu nauda akcentuojama, pats gydymo procesas, kuris yra griežtas ir ilgas, nėra tiesioginis veiksnys gerinantis sergančių merginų gyvenimo kokybę, tačiau pastebėta, kad ją blogina žemas ūgis (Lašaitė ir kt., 2019). Vis dėl to, nepaisant to, kad gydymas augimo hormonu yra keliantis nepatogumų, tinkamas ir laiku skirtas jis teigiamai siejasi ne tik su sergančių moterų ir jas supančių žmonių santykiais, bet ir su jų palaikomais romantiniais santykiais: tokios moterys labiau pasitiki savo partneriais ir jaučia, kad jie jas priima tokias kokios jos yra (Zadrožna, 2013).

Apibendrinant pastebėtina, kad galima išskirti kelis aspektus, kurie yra svarbūs, siekiant palankių gydymo augimo hormonu rezultatų. Visų pirma svarbu, kokia vaisto dozė yra skiriama sergančiai mergaitei. Ne mažiau svarbus yra nuoseklus gydymo proceso stebėjimas ir ūgio pokyčio fiksavimas, nes tai yra indikatorius, kurio pagalba galima įvertinti gydymo veiksmingumą. Kitas svarbus aspektas yra gydymo augimo hormonu trukmė nuo diagnozės nustatymo iki gydymo estrogenais pradžios (Sánchez ir kt., 2017). Diagnozavus Ternerio sindromą, dažnu atveju, skiriamas toks gydymas ir kol kas nepastebėta, kad jis sukeltų ryškių šalutinių efektų, nebent gydymas trunka ilgiau nei 2,5 metų - tokiais atvejais gali padidėti skoliozės, epizifės atsiskyrimo, osteomielito ir glaukomos išsivystymo rizika (Wu ir Li, 2019).

Dar viena svarbi tema, susijusi su Ternerio sindromo gydymu tiek fiziniu, tiek psichosocialiniu aspektais yra paauglystės laikotarpis. Ypač svarbus yra brendimo pradžios laikas, nes tuomet didžiajai daliai sergančių merginų yra reikalinga pakaitinė hormonų terapija. Kai kuriais atvejais, esant mozaikiniam kariotipui, mergaičių brendimas prasideda savaime, tačiau tai nereiškia, kad jų seksualinės funkcijos yra pilnai veikiančios, todėl gydymas estrogenais yra vis tiek reikalingas (Wu ir Li, 2019). Pakaitine hormonų terapija siekiama inicijuoti brendimo procesus organizme, tokius kaip antrinių lytinių požymių formavimasis ir gimdos augimo normalizavimas. Hormoninių medikamentų dozė skiriama atsižvelgiant į vidutinišką to paties amžiaus sveikų merginų brendimo progreso greitį. Estrogenai dalyvauja kaulų ir gimdos vystymosi procese, ir kaip pastebi K. Freriks su kolegomis (2011), estrogenų vartojimas daro teigiamą poveikį moterų kaulų tankiui ir apsaugo nuo gimdos atrofijos. Todėl svarbu laiku skirti pakaitinę hormonų terapiją (Grawholt ir kt., 2017). Lyginant brendimo pradžios laiką tarp sergančių Ternerio sindromu ir sveikų merginų pastebimas skirtumas - net ir taikant pakaitinę hormonų terapiją, sergančioms merginoms jis būna vėlesnis, tačiau tolesnė jų seksualinė raida būna pakankamai normali (Lašaitė ir kt., 2010). Pakaitinei hormonų terapijai reikalingas ypatingas dėmesys, nes pasibaigus paauglystės periodui, pačios merginos dažnai nutraukia medikamentų vartojimą, pasiteisindamos jaučiamais šalutiniais efektais arba nematydamos priežasties toliau laikytis hormonų terapijos. Tikėtina, kad toks jų elgesys yra susijęs su žemesniu išsilavinimu ir bendrai žinių stoka apie gydymo svarbą Ternerio sindromo atveju. Kalbant apie gydymą svarbus socioekonominis merginų ir jų šeimų statusas, nes kai kuriose šalyse, gydymui reikalingas išlaidas ne visos šeimos gali padengti (Nishigaki ir kt., 2017). Pasitaiko atvejų, kuomet Ternerio sindromu sergančioms moterims pakaitinė hormonų terapija išvis niekada nebuvo taikoma. Todėl dar kartą svarbu pabrėžti, kad laiku nustatyta diagnozė sudaro galimybę mergaitėms gauti efektyviausią gydymą, kuomet medikamentai padeda formuoti fiziologiškai amžių atitinkančią išvaizdą ir daro poveikį savo kūno suvokimui. Tuo tarpu vėlai nustačius diagnozę tarsi

atimama galimybė mergaitėms laiku gauti medikamentinę pagalbą tada, kai tiek gydymas augimo hormonu, tiek pakaitinė hormonų terapija yra efektyviausi (Reimann ir kt., 2018).

Apibendrinant galima akcentuoti tai, kad pakaitinė hormonų terapija teigiamai veikia merginų fiziologinę sveikatą. Taip pat šis gydymas svarbus tuo, kad prisideda prie merginos išvaizdos formavimosi ir taip tarsi padeda sergančioms merginoms socialiai integruotis į bendraamžių merginų gretas ir nesijausti kitokiomis. Kaip pastebi tyrėjai, pakaitinę hormonų terapiją gavusių merginų, sergančių Ternerio sindromu, gyvenimo kokybė būna geresnė, priklausomai nuo to, kaip jos ją vertina savo aplinkos kontekste (Lašaitė ir kt., 2019).

1.4.2. Ternerio sindromas ir fizinės sveikatos sutrikimai

Ternerio sindromas paliečia kone kiekvieną organų sistemą kūne, tačiau sergančios merginos ir moterys ne visada akylai stebi savo organizmą. Dėl to dažnai pasitaiko, kad neplanuotai atliktus tyrimus išaiškėja ilgą laiką nediagnozuoti sveikatos sutrikimai. Iš dalies tai galimai yra susiję su gera savijauta, kuomet merignos fiziškai jaučiasi sveikos, todėl mano, kad joms viskas gerai. Dar kartą atkreipiant dėmesį į nutrūkstantį reguliarų savo sveikatos stebėjimą suaugus, pabrėžtina, kad tokia aplaidi savo sveikatos priežiūra taip pat gali būti susijusi su nediagnozuotais komorbidiniais sutrikimais sergant Ternerio sindromu (Grawholt ir kt., 2017). Dažniausiai taip netikėtai išryškėja tokie sveikatos sutrikimai kaip širdies aortos anomalijos, hipertenzija, dislipidemija, sumažėjusi gliukozės tolerancija ar cukrinis diabetas. Be to, sergant Ternerio sindromu, organizme ko ne nuolat vyrauja hormonų disbalansas, todėl yra rizika osteoporozės, hipotirezės ar celiakijos išsivystymui. Vaikystėje dažnai patiriami ausų užsikimšimai, uždegimai, vėliau kompiliuojasi į klausos silpnėjimą arba visišką jos netekimą. Taip pat, sergant Ternerio sindromu padvigubėja aterosklerozės rizika, maždaug pusė visų sergančiųjų turi antsvorio (Freriks ir kt., 2011). Dažnai, dėl jautrios fizinės sveikatos, Ternerio sindromu sergančioms merginoms aukštojo išsilavinimo siekis tampa iššūkiu. Jei vis dėl to jos pasiryžta siekti aukštojo išsilavinimo – patiria didesnę įtampą studijų metu, nei sveikos merginos (Fjermestad ir kt., 2016), o pasireiškiantys daugybiniai sveikatos sutrikimai yra susiję su apskritai prastesne gyvenimo kokybe (Reiman ir kt., 2018).

Ternerio sindromu sergančios merginos susiduria su įvairiais fiziniais sveikatos sutrikimais, pasižyminčiais ir tam tikrais psichosocialiniais aspektais.

a) Širdies ir kraujagyslių sistemos sutrikimai

Vienas pagrindinių sveikatos sutrikimų lydinčių Ternerio sindromu sergančias merginas ir moteris yra širdies ir kraujagyslių sistemos veiklos sutrikimai. Teigiama, kad šiuo sindromu sergančios merginos yra jautresnės hipertenzijai bei apskritai širdies ir kraujagyslių sistemos ligų išsivystymo rizika

joms yra didesnė. Nuosekliai stebint Ternerio sindromu sergančių mergaičių nuo 2 iki 17 metų sveikatos rodiklius pastebima, kad šioms pacientėms reikalingas nuolatinis kraujo spaudimo stebėjimas nuo pat vaikystės. Taip pat atlikto tyrimo rezultatai atskleidžia, kad kraujo spaudimo sekimui Ternerio sindromu sergančioms merginoms, dažnai trūksta sąmoningumo. Pastarasis, tikėtina, yra susijęs su keletu veiksnių, tokių kaip neadekvatus ir nenuoseklus stebėjimas, svarbių sveikatos rizikos veiksnių, susijusių su hipertenzija, neįvertinimas ir netinkamas gydymas. Jeigu diagnozuojant sutrikimus ir gydant hipertenziją būtų pakankamai skiriama dėmesio veiksniams, kurie trukdo tai daryti tinkamai - tikėtina, kad sumažėtų hipertenzijos kelimas problemų sergant Ternerio sindromu (Los ir kt., 2016). Tyrėjai, išanalizavę 82 atvejus pastebi, kad daugiau nei pusė tyrimo dalyvių buvo stebimos dėl apskritai galimų širdies veiklos sutrikimų. Maždaug 35-iems proc. šios imties pacienčių jau buvo diagnozuoti širdies ir kraujagyslių sistemos sutrikimai (Vincent ir kt., 2017). Pabrėžiama, kad Ternerio sindromui būdingi, įgimti širdies ir kraujagyslių sistemos funkcijų pakitimai yra vieni pavojingiausių merginų ir moterų gyvybei (Yeşilkaya ir kt., 2015). Dažniausiai pasitaikančios įgimtos širdies patologijos tokioms moterims yra dvipusis aortos vožtuvas ir aortos dilatacija (Vincent ir kt., 2017). Dėl įgimtų širdies ir kraujagyslių sistemos patologijų, Ternerio sindromu sergančioms moterims turi būti teikiama ne tik medicininė, bet ir psichologinė pagalba. Šios moterys yra linkusios patirti stipresnį nerimą, įtampą socialinėse situacijose ir jausti depresijos simptomus. Šie keli aspektai yra tik dalis psichosocialinių veiksnių susijusių su širdies ir kraujagyslių ligų rizika ir reabilitacija. Sergant tokiomis ligomis dažnai imama vengti socialinių situacijų, kurios gali sukelti įtampą ar stresą. Taip siekiama išvengti emocinio krūvio, kuris gali neigiamai veikti sveikatą. Pastebima, kad pacientai, turintys širdies ir kraujagyslių sistemos sutrikimų susiduria su socialinės paramos stoka, lėtiniu stresu ar net priešiškumu (Pogosova, 2015). Esant širdies ir kraujagyslių sutrikimams svarbu užtikrinti integruotos pagalbos teikimą fizinės reabilitacijos metu ir nustatyti tikslus, padėsiančius valdyti rizikos faktorių poveikį. Iš psichologinės perspektyvos tinkama psichoedukacija ir psichosocialinės intervencijos gali padėti sumažinti širdies ir kraujagyslių sistemos sutrikimų paūmėjimo riziką ir padidinti savarankiško ligos valdymo efektyvumą (Pedersen ir kt., 2017).

b) Endokrininiai sutrikimai

Ternerio sindromas siejamas su organizme vyraujančiu hormonų disbalansu, kalbant ne tik apie lytinių liaukų veiklos sutrikimus, bet ir apie skydliaukės bei kasos funkcijas (Bejarno ir kt., 2017). Pastebima, kad moterys, sergančios Ternerio sindromu daug dažniau nei sveikos susiduria su tokiais sutrikimais kaip hipotirezė, hipertirozė, I tipo cukrinis diabetas ir celiakija (Goldacre ir kt., 2014; Yeşilkaya ir kt., 2015). Vieni dažniausių endokrininių sutrikimų, pasireiškiančių Ternerio sindromo atveju yra susiję su skydliaukės funkcijomis. Šios liaukos sutrikimai, ypač hipertirozė, gali sukelti

stiprius nuotaikų svyravimus ir beviltiškumo jausmą. Stebima tendencija, kad esant skydliaukės funkcijų sutrikimams išryškėja depresijos bruožai ir patiriamas sustiprėjęs nerimas, kuris gali smarkiai svyruoti (Pityk, 2016). Kitas dažnai pasitaikantis endokrininis sutrikimas tarp Ternerio sindromu sergančių moterų yra cukrinis diabetas. Kaip lėtinė liga, jis sukelia ne tik fizinės sveikatos sutrikimus, bet yra susijęs ir su emociniais sergančiųjų išgyvenimais. Sergant diabetu dažnai patiriama komplikacijų baimė ir nerimas, susijęs su hipoglikemija. Su šiuo sutrikimu dažnai siejamas antsvorio turėjimas ar nutukimas (De Groot ir kt., 2016; Ojewale ir Oluwatosin, 2018).

c) Klausos sutrikimai

Sergant Ternerio sindromu klausos silpnėjimas gali pasireikšti dar vaikystėje ir maždaug ketvirtadalis visų sergančiųjų turi vienokių ar kitokių su klausa susijusių problemų. Pasireiškiančių klausos sutrikimų sudėtingumas iš dalies priklauso nuo merginų kariotipo tipo. Pavyzdžiui, esant klasikiam kariotipui (45,X) klausa apskritai yra silpnesnė, taip pat yra didelė rizika, kad ji dar labiau silpnės (Bonnard ir kt., 2017). O štai esant mozaikiniam kariotipui klausos silpnėjimas būna lengvas ir visiškai neapkurstama (Oliveira ir kt., 2013). Pasikartojantys vidurinės ausies uždegimai vaikystėje yra klausos silpnėjimo priežastis vėlesniame amžiuje. Šių Ternerio sindromą lydinčių klausos sutrikimų gydymui naudojamos operacinės intervencijos. Silpnėjant klausai suaugusiame amžiuje, jaunoms merginoms darbinė karjera tampa iššūkiu. Toliau progresuojant klausos sutrikimams ir nepakankamai nuosekliai juos gydant, vėliau gali prireikti rimtos reabilitacijos (Bonnard ir kt., 2017). M. Bakhshaee su kolegomis (2014) atlikę tyrimą pastebi, kad iš 25 analizuotų atvejų, dvidešimčiai buvo diagnozuotas sensorineuroninis progresuojantis klausos praradimas. Dažniausiai Ternerio sindromu sergančių moterų atvejais pastebimas vidutinis arba stiprus klausos susilpnėjimas. Vienas dažnesnių klausos sutrikimų gali būti pakitęs ausies pralaidumas garso bangoms, išsivystantis dėl pasikartojančių vidurinės ausies uždegimų, kurie būdingi sergančiosioms Ternerio sindromu. Taip pat merginų, sergančių Ternerio sindromu, populiacijoje, pastebimas dažnesnis adenoidektomijos (adenoidų šalinimas) poreikis, nei sveikoje populiacijoje. Joms dažniau būna reikalingos timpanoplastijos (ausies būgnelyje atsiradusių skylučių šalinimas, naudojantis vietiniais audiniais) procedūros gydant cholesteatomą (epitelio ragėjimas ausies viduje), kuri taip pat dažniau pasireiškia Terenerio sindromą turinčioms merginoms, nei sveikoms (Bois ir kt., 2018). Klausos sutrikimai ir apkurtimas paliečia ne tik fizinę organizmo sveikatą, bet ir psichologinę asmens būklę. Netenkant klausos didėja socialinė izoliacija, iššūkiu tampa situacijos kurios reikalauja atidaus klausymosi. Apkurtimas taip pat apsunkina bendravimą su aplinkiniais žmonėmis tiek viešumoje, tiek šeimoje. Dėl to patiriamos neigiamos emocinės reakcijos, sustiprėja nerimas, nuolat jaučiama įtampa ir stresas (Punch ir k., 2019).

Dėl aukštos rizikos netekti klausos, moterims, sergančioms Ternerio sindromu rekomenduojama reguliariai lankytis pas otolaryngologus ir audiologus (Bakhshaee ir kt., 2014).

Apibendrinant akcentuotina tai, kad Tenrerio sindromas paveikia moters organizmą per visas svarbiausias organizmo funkcijų sistemas: širdies ir kraujagyslių, hormoninę, reprodukcinę ir jutiminę. Taip pat galimi kiti sveikatos sutrikimai, susiję su kaulų ir virškinimo sistemomis. Šie sutrikimai paveikia ne tik fizinę sveikatą, bet kartu yra susiję ir su psichosocialiniu moterų, sergančių Ternerio sindromu, funkcionavimu.

1.4.3. Ternerio sindromo bruožai merginų išvaizdoje

Ternerio sindromas stipriai paliečia merginų išvaizdą. Vieni dažniausių ir pastebimiausių Ternerio sindromo simptomų yra žemas ūgis, plati krūtinė ir žema plaukų augimo linija (Bejarano ir kt., 2017). Taip pat tyrėjai išskiria, kad genitalinė hipoplazija (nepakankamas genitalijų vystymasis) siejama su X chromosomoje esančiais pakitimais. Monosominio kariotipo tipo pacientėms daug dažniau pasitaiko seksualinės raidos sutrikimai, pvz. be medikamentų pagalbos visiškai nesivysto krūtinė. Esant kitiems kariotipo tipams vis dėl to galimas savaiminis brendimas: tiek krūtinės vystymasis, tiek savaiminės mėnesinės (Wu ir Li, 2019). Dėl sutrikusio lytinio brendimo paauglystėje, dažnai išryškėja krūtų deformacijos, kurios yra siejamos su Ternerio sindromu sergančių moterų žema saviverte, prastesne seksualine sveikata ir sunkesniu socialiniu prisitaikymu. Vėluojanti ar sutrikusi seksualinė raida yra viena iš svarbiausių sričių tyrinėjant Ternerio sindromą. Nors ir taikant pakaitinę hormonų terapiją antriniai lytiniai požymiai turėtų formuotis tinkamai, vis dėl to daugeliui sergančių merginų ši raida sutrinka. To padariniai, pavyzdžiui, gali būti krūtų neišsivystymas ar deformacija. Šios problemos siejamos su prastesne psichoseksualine sveikata suaugystėje, todėl tokiais atvejais siūloma alternatyva – krūtų rekonstrukcija. Tyrinėti atliktos krūtų rekonstrukcijos atvejai Ternerio sindromu sergančioms moterims, atskleidžia, kad po šios procedūros moterų savivertė ir seksualinis pasitikėjimas savimi sustiprėja. Vis dėl to, krūtų rekonstrukcijų procedūros turi tam tikrų iššūkių. Vienas iš jų – kaip moterims išreikšti savo norą koreguoti išvaizdą tinkamiems gydytojams, kurie galėtų diskutuoti apie krūtų rekonstrukcijos galimybę. Be to reikėtų atsižvelgti ir į tai, kad yra daugybė susirgimų, susijusių su Ternerio sindromu, kurie gali neigiamai paveikti atliktos rekonstrukcijos rezultatus gyvenimo eigoje. Ši rizika būdinga ypač toms moterims, kurių kariotipas yra monosominis (45,X) (Visscher ir kt., 2015).

1.4.4. Merginų, sergančių Ternerio sindromu sveikatos priežiūra

Diagnozavus Ternerio sindromą, dar vaikystėje prasideda mergaičių periodiniai apsilankymai pas gydytojus, sveikatos tyrimai ir nuolatinis savęs stebėjimas. Kaip išskyrė A. Gawlik ir E. Malecka-Tendera (2014) Ternerio sindromas turi daug aspektų, susijusių su sveikata, kurie reikalauja nuolatinio

dėmesio ir stebėjimo, todėl yra būtina, kad sergančios merginos juos žinotų. Autoriai pabrėžia, kad dėl didelės komorbidinių sutrikimų rizikos ir išsivystymo, sergant Ternerio sindromu – mergaitėms reikalinga tarpdisciplininė priežiūra. Pradinis laikotarpis siekiant užtikrinti visavertį gydymą yra prenatalinis, kuomet sergančios mergaitės dar yra negimusios. Tuo metu, įtarus, kad vaisius turi Ternerio sindromą, būsimiems tėvams rekomenduojama konsultuotis su genetikais, embriologais. Vėliau mergaitėms gimus, diagnozė yra vertinama dar kartą ir jei ji patvirtinama - rekomenduojama sergančiosioms reguliariai lankytis pas gydytojus pediatrus, ginekologus, endokrinologus, kardiologus, gastroenterologus, otolaryngologus, oftalmologus ir kitus specialistus pagal poreikį (Hjerrild ir kt., 2008). Iš visų išvardintų specialistų, labai svarbų vaidmenį visame gydyme atlieka gydytojai pediatrai, ginekologai bei endokrinologai. Japonijoje tyrėjai išskiria, kad pediatrai, gydantys mergaites, sergančias Ternerio sindromu, pirmiausiai turėtų bendradarbiauti su gydytojais specialistais, dirbančiais su Ternerio sindromui būdingais sutrikimais. Pediatrai taip pat turėtų būti atsakingi už mergaičių edukaciją apie savo sveikatos priežiūros būtinumą ir dėmesingą savo organizmo veiklos stebėjimą suaugystėje. Tikėtina, kad dėl žinių stokos, suaugusios merginos rečiau konsultuojasi su endokrinologais. Jos mano, kad pakanka konsultuotis su ginekologu, skiriančiu pakaitinę hormonų terapiją. Taip pat pastebėta, kad, kai kuriose šalyse, bendrosios praktikos gydytojai retai kada nuosekliai dalyvauja retų ligų priežiūroje nuo pat pacienčių vaikystės. Tyrėjai pastebėjo, kad kai kurios merginos konsultavosi ne tik su įvairių sričių gydytojais specialistais įskaitant, bet ir psichologu (Nishigaki ir kt., 2017). Kad ir kaip siekiama užtikrinti visapusišką pagalbą, dažnai nuoseklus gydymas, vis tiek nutrūksta sergančioms merginoms pereinant iš paauglystės į suaugusiosios amžių. Tyrėjai siūlo šį perėjimo laikotarpį organizuoti kaip laipsnišką procesą (Gawlik ir Malecka-Tendera, 2014), kuriame turėtų dalyvauti gydytojai pediatrai, ginekologai, endokrinologai ir kiti specialistai, galintys dirbti kartu ir užtikrinti sėkmingą sveikatos priežiūrą perėjimo laikotarpiu ir po jo. Tranzito metu reikalinga ypatinga priežiūra nuosekliai stebint sveikatos rodiklius, nes šis laikotarpis yra rizikingas tuo, kad nemažai merginų nutraukia gydymą. Siekiant palaikyti nuoseklią sveikatos priežiūrą, rekomenduojama išsamesnė merginų edukacija apie gydymo reikalingumą visą gyvenimą. Edukacijos metu galima pateikti informaciją apie sergančiųjų Ternerio sindromu palaikymo grupes. Tikėtina, kad išsamus pacienčių informavimas gali labiau užtikrinti tinkamą pagalbą jaunoms sergančioms merginoms, ypač tranzito laikotarpiu (Nishigaki ir kt., 2017).

1.4.5. Ternerio sindromo, nevaisingumo ir nėštumo sąsajos

Ternerio sindromas sukelia pakitimus moterų kariotipe, kurie paveikia ko ne kiekvieną organizmo sistemos veiklą, ne išimtis ir reprodukcinių moters organų sistema. Sergant šiuo sindromu, moterims dažnai diagnozuojamas kiaušidžių nepakankamumas, lemiantis nevaisingumą. Dar labai jauname

amžiuje Ternerio sindromu serganti mergaitė greitai netenka kokybiškų oocitų, todėl turi būti taikomas tinkamas gydymas dar vaikystėje, anksčiau kaip kaip iki dvylikos metų (Oktay ir kt., 2016; Grawholt ir kt., 2017). Paauglystėje ir jaunystėje tėvams tenka dar viena svarbi užduotis – tinkama komunikacija su dukra apie jos ligą ir nevaisingumą. JAV tyrėja J. E. King su kolegomis (2015) atliko išsamų tyrimą, kurio rezultatai leidžia pamatyti sunkumus, kylančius tėvams, kai reikia su dukra kalbėti apie nevaisingumą. Pasak medicinos specialistų geriausias laikotarpis pranešti mergaitei apie jos nevaisingumą yra yra maždaug 6-10 metų amžiaus tarpsnis. Taip anksti sužinojus apie tai, vaikas turi laiko suvokti ir priimti informaciją apie save. Kuo anksčiau mergaitė sužino apie savo nevaisingumą, tuo geresnių pasekmių galima tikėtis. Ypač svarbu apie nevaisingumą kalbėtis dar iki paauglystės, kai tai tampa aktualia tema pačiai mergaitei Vis dėl to dažnai tėvai vengia inicijuoti tokį pokalbį. Atidėliojimą lemia jų pačių jaučiama brandumo stoka, kuri trukdo pradėti diskusiją apie nevaisingumą. Mergaitės situaciniai žaidimai, kuomet ji pradeda vaizduoti namus, kur gyvena lėlės, yra ženklas, kad jau laikas pradėti kalbėti apie nevaisingumą. Tėvai išskiria šešias pagrindines kliūtis, trukdančias inicijuoti tokį pokalbį:

1. Jaučiamas neužtikrintumas ir kompetencijos stoka edukuoti dukrą tokiu klausimu ir kartu apsaugoti ją.
2. Dukros negatyvių emocijų baimė.
3. Nežinojimas ar dukra pati yra emociškai pasiruošusi priimti tokią informaciją.
4. Nežinojimas kaip įvertinti ar dukros dabartinis psichosocialinis raidos etapas yra tinkamas laikas pranešti tai.
5. Neužtikrintumas ir nežinojimas kaip efektyviai perduoti informaciją.
6. Nerimas, ar jie sugebės suvaldyti dukros atsakomąją reakciją į tokią informaciją.

Tėvai, kuriems ypatingai sunku pranešti savo dukrai žinią apie jos nevaisingumą, nori gauti pagalbos ir mielai dalyvautų palaikomosiose grupėse, kur galėtų gauti daugiau informacijos, padėsiančios įveikti jų patiriamus vidinius konfliktus. Pastebėta, kad tėvai linkę nesinaudoti informacijos šaltiniais, kur gausu patarimų galinčių padėti inicijuoti ir palengvinti pokalbį su dukra apie jos nevaisingumą. Kai kuriems tėvams trūksta prieinamų informacijos šaltinių, arba jie yra neužbaigti, nenuoseklūs, juose pateikta per daug mediciniškų aprašymų. Informacija šiuose leidiniuose dažnai būna pateikta neigiamai. Tėvai išskiria, kad jiems trūksta žinių ne tik apie nevaisingumą, bet ir apie alternatyvias motinystės formas. Taip pat akcentuojama vaikiškų knygelių svarba, kuriose būtų pateikta ir vaikui pritaikyta visa reikalinga informacija (King ir kt., 2015).

Paauglystės laikotarpiu apie 12-13 gyvenimo metus, sergančiųjų tėvai turi perleisti ligos valdymo atsakomybę dukrai. Svarbu jaunas merginas informuoti apie visus žinotinus ligos aspektus, ypač apie galimą kiaušidžių nepakankamumą ir tikėtiną nevaisingumą (Gawlik ir Malecka-Tendera, 2014). Paauglystės pradžioje reikia atkreipti dėmesį, kokia yra brendimo pradžia: ar šis procesas prasidėjo natūraliai ar vis dėl to buvo būtinas medikamentinis sužadinimas. Savaiminė brendimo pradžia, natūraliai prasidėjusios menstruacijos ir mozaikinis kariotipas be Y chromosomos fragmentų yra prognostiškai teigiamos sąlygos suteikiančios galimybę Ternerio sindromu sergančiai merginai pastoti natūraliai. Bet kokiu atveju, dar paauglystėje merginas reikia edukuoti lygiai taip pat kaip ir sveikas bendraamžes apie galimą nėštumą ir tinkamas kontracepcijos priemones (Bernard ir kt., 2016; Cadoret ir kt., 2018) bei alternatyvias motinystės formas, tokias kaip įsivaikinimas, surogatinis nėštumas ir kt. (Hadnott ir kt., 2011).

Daugeliui moterų nėštumas yra reikšmingas veiksnys formuojantis savo, kaip moters identitetui, taip pat tarpasmeniniams santykiams ir gyvenimo kultūrai. Tad nevaisingumas gali būti susijęs su polinkiu į depresiją, nes sergančios moterys išgyvena daug emocinių problemų, dėl savo nevaisingumo (Reimann ir kt., 2018; Freriks ir kt., 2011). Vis dėl to, natūraliai pastoti gali maždaug tik 2-5 proc. Ternerio sindromu sergančių moterų (Grawholt ir kt., 2017). Be to, natūralus pastojimas nebūtinai užtikrina sėkmingą nėštumo baigtį. Sergant Ternerio sindromu daugiau nei trečdalis visų nėštumų baigiasi savaiminiais persileidimais, kurie greičiausiai yra susiję su gimdos hipoplazija, sutrikusia gimdos kraujotakos sistema, disfunkciniu gimdos endometriumo imlumu (Cadoret ir kt., 2018), prasta oocito kokybe ar vaisiaus chromosominėmis anomalijomis, kurių tikimybė, jei būsima mama serga Ternerio sindromu, yra didelė. Be to, nėštumo metu serganti moteris yra didesnėje hipotirezės, gestacinio diabeto ir hipertenzinių sutrikimų pasireiškimo rizikoje (Mascarenhas ir kt., 2019). Taip pat Ternerio sindromo atvejais, esant natūraliam apvaisinimui yra didesnė tikimybė, kad vaisiui bus nustatyta aneuploidija (chromosomų skaičiaus pokytis). Dėl visų išvardintų priežasčių Ternerio sindromu sergančioms moterims, nėštumo metu rekomenduojama atlikti prenatalinius vaisiaus tyrimus. Be to, viso nėštumo periodu rekomenduojamas detalus medicininis stebėjimas (periodiškas kraujospūdžio matavimas, reguliarūs ultragarso, magnetinio rezonanso tyrimai, echokardiografija ir kt.) (Bernard ir kt., 2016). Taip pat reikalingas nuolatinis konsultavimasis apie nėštumo rizikas, motinos gyvybei pavojingas galimas širdies ir kraujagyslių sistemos komplikacijas nėštumo metu ir genų paveldėjimo pasekmes vaisiui (Hadnott ir kt., 2011). Pasak tyrėjų, svarbu besilaukiančias moteris informuoti apie galimus chromosomų perdavimo vaisiui variantus. Ternerio sindromu sergančios moters vaikas nepaveldės šios ligos, tačiau, verta paminėti kelias sąlygas. Jei motinos kariotipas yra monosominis (45,X), tuomet

vaisius greičiausiai turės normalų kariotipą. O jei besilaukianti moteris turi mozaikinį kariotipą, kai antroji X chromosoma yra fragmentuota arba deformuota, atsiranda rizika, kad vaisius ją gali ir paveldėti. Tokio paveldėjimo pasekoje galimi kiti genetiniai sutrikimai (Mascarenhas ir kt., 2019). Vis dėl to, esant sėkmingam nėštumo periodui, atėjus gimdymo laikui, moterims sergančioms Ternerio sindromu, daugiau nei dviem trečdaliais atvejų iš 170 tyrime analizuotų nėštumų, atliktas cezario pjūvis (Cadoret ir kt., 2018). Tokia intervencija atliekama dėl kelių priežasčių: neproporcingai mažo dubens esant žemam ūgiui, nesėkmės sukeliant sąrėmius, netinkamos vaisiaus padėties ar eklampsijos (traukuliai, pasireiškiantys nėštumo metu) (Bernard ir kt., 2016).

Dėl nesėkmingų nėštumų ar visiško nevaisingumo, moterims sergančioms Ternerio sindromu, reikalingi alternatyvūs motinystės būdai. Jos dažniau gyvena vienos, neturi romantinio partnerio ir žymiai rečiau turi biologinių vaikų. Tačiau šios pacientės daug dažniau, nei sveikos moterys, įsivaikina (Fjermestad ir kt., 2016). Taip pat galimas surogatinio nėštumo pasirinkimas, kuriam, jei dar yra galimybė, naudojamas pačios moters, sergančios Ternerio sindromu kiaušinėlis. Dar vienas pasirinkimas yra dirbtinis apvaisinimas *in vitro* arba donorinis nėštumas naudojant kitos moters donorės oocituss ar embrionus. Visos šios alternatyvos gali padėti sergančioms moterims išpildyti savo troškimą tapti motina (Mascarenhas ir kt., 2019; Oktay ir kt., 2016). Nevaisingumas paliečia moteris ne tik per fizinę, bet ir per psichologinę sveikatą. Kaip teigia E. Sabaitytė (2018) nevaisingos moterys norėtų gauti daugiau emocinės paramos ir psichologinės pagalbos, tačiau joms pačioms nedrąsu jos ieškoti. Todėl galima daryti prielaidą, kad su nevaisingumu yra susiję daug neigiamų emocijų, tokių, kaip pyktis, pavydas, liūdesys, neteisybės jausmas, bejėgiškumas ar nevisavertiškumas. Nevaisingos moterys daug dažniau susiduria su stipriu nerimu, socialinio funkcionavimo sunkumais, depresija ir psichologiniu distresu. Dažnai tokių moterų gyvenimo kokybė būna blogesnė, nei vaisingų moterų (Namdar ir kt., 2017). Vertinant tokius išgyvenimus per Ternerio sindromo perspektyvą, galima daryti prielaidą, kad esant šiam sindromui, moterims pasireiškę su nevaisingumu susiję sunkumai bus daug labiau išreikšti.

1.4.6. Ternerio sindromas psichologinėje perspektyvoje

Ternerio sindromas, kaip liga, paliečia ne tik merginų fizinę raidą ir sveikatą, bet yra susijęs ir su psichologine raida, psichine sveikata ir gerove. Bendrai vertinant Ternerio sindromu sergančių moterų psichologinį funkcionavimą, pastebima, kad jis yra silpnesnis. Šis sindromas paveikia moterų kognityvines funkcijas, emocines būsenas ir apskritai gyvenimo kokybę (Lašaitė ir kt. 2010).

a) Gyvenimo kokybė

Atliekant tyrimus pastebima, kad merginų, sergančių Ternerio sindromu, gyvenimo kokybė yra prastesnė, nes jos turi mažiau energijos būti aktyviomis. Išryškėja negatyvūs bruožai jų emocinėse

būsenose – depresiškumas, nusivylimas, įtampa ir nerimas (Lašaitė ir kt. 2010). Egipte tyrėjai vertino ir lygino 6-16 metų amžiaus sveikas merginas ir turinčias Ternerio sindromą. Buvo vertintas ir lyginamas nerimo lygis bei depresiškumas tikslinėje ir kontrolinėje grupėse. Rezultatai patvirtina, kad Ternerio sindromu sergančios merginos yra linkusios į stiprų nerimą ir depresiją. Vertinant jų su sveikata susijusią gyvenimo kokybę paaiškėjo, kad sergančiųjų Ternerio sindromu su sveikata susijusi gyvenimo kokybė yra prastesnė nei sveikų merginų. Prastesnė su sveikata susijusi gyvenimo kokybė yra susijusi ir su polinkiu į nerimą bei depresiją. Tokie rezultatai formuoja nuomonę, kad sergančios merginos turi didesnę riziką psichikos sutrikimų išsivystymui. Todėl rekomenduojama sergančioms merginoms teikti greitą ir tarpdisciplininę pagalbą (Saad ir kt., 2015). P. Amedro su kolegomis (2017) taip pat patvirtina prastesnės gyvenimo kokybės tendencijas 8-18 metų sergančių merginų grupėje. Šiame tyrime kylančius neigiamus jausmus ir emocines reakcijas įvardino ne tik pačios merginos, bet ir jų tėvai.

Minėtų tyrimų rezultatai patvirtina, kad gydant ir prižiūrint mergaites, sergančias Ternerio sindromu svarbu kaip įmanoma labiau užtikrinti optimaliai gerą jų gyvenimo kokybę ir suteikti galimybę naudotis moderniausiomis sveikatos priežiūros paslaugomis (Gawlik ir Malecka-Tendera, 2014). Lietuvoje jaunų merginų ir vyresnio amžiaus (18-60 m.) Ternerio sindromu sergančių moterų populiacijoje pastebimos panašios tendencijos. Pažymima, kad jų su sveikata susijusi ir bendra gyvenimo kokybė psichologiniu ir socialiniu aspektais yra prastesnė, nei to paties amžiaus sveikų moterų. Tačiau jų emocinė būklė, fiziniai ir aplinkos aspektai susiję su gyvenimo kokybe buvo panašūs, kaip sveikų to paties amžiaus moterų (Lašaitė ir kt., 2019). Dar vienas svarbus su gyvenimo kokybe susijęs veiksnys yra žemas ūgis. Kaip pastebėta, dėl jo, moterys, sergančios Ternerio sindromu dažniau jaučiasi vienišos, neįgalios, patiria kitų žmonių neigiamą požiūrį jų atžvilgiu (Jež ir kt., 2018).

b) Psichosocialinė sergančių mergaičių raida ir emocinis funkcionavimas

Teikiant pagalbą merginoms, sergančioms Ternerio sindromu, svarbu stebėti tiek jų fizinė, tiek psichosocialinę raidą. Autoriai išskiria, kad su pastarąja susijusios ir labiausiai ligos paveiktos yra dvi sritys - tai merginos funkcionavimas mokykloje ir socialinis funkcionavimas. Tikėtina, kad su tokiais rezultatais susiję daug veiksnių, tokių kaip iš bendraamžių ar mokytojų dėl lėtinės ligos patiriama stigmatizacija ar per daug saugantys tėvai, taip trikdantys mergaitės autonomijos formavimąsi. Taip pat sergančioms merginoms kyla sunkumų adaptuotis naujose situacijose, kuriose gali pasireikšti jų netinkamas elgesys. Apsunkinta adaptacija socialinėse situacijose gali sukelti sunkumus formuojantis socialiniams įgūdžiams, tokiems, kaip draugų paieška ar elgesys socialinėje aplinkoje. Tokiame kontekste Ternerio sindromu sergančių merginų ne tik fizinė sveikata būna prastesnė, bet ir pastebėta padidėjusi rizika išsivystyti nerimo sutrikimams ir depresijai (Amedro ir kt., 2017). Taip pat dar anksčiau

P. Amedro su kolegomis (2015) akcentavo, kad tėvai dažniausiai pastebi stipresnį Ternerio sindromo poveikį dukrų emociniam funkcionavimui, nei jos pačios. Todėl, galima daryti prielaidą, kad iš dalies dėl šios priežasties tėvai dažnai būna per daug saugantys ir globojantys savo sergančias dukras. Atlikus išsamesnius tyrimus pastebėta, kad merginų su Ternerio sindromu psichologinė gerovė dažnai būna prastesnė, jų socialinis ir psichoseksualinis funkcionavimas yra blogesnis (Lašaitė ir kt. 2010). Dar kartą vertinant panašius veiksnius vėlesniame amžiuje pastebėta, kad mažai kas keičiasi: sergančiosios pasižymi blogesne emocine savijauta, taip pat jų socialinis funkcionavimas yra blogesnis nei sveikų moterų (Lašaitė ir kt., 2019). P. M. Chadwick su kolegomis (2014) suplanavo intervenciją – vienos dienos kūrybines dirbtuves, kurių metu buvo atliekamos užduotys paremtos KET ir naratyvine terapija. Intervencijos tikslas buvo – Ternerio sindromu sergančioms 18-60 metų moterims, padėti ugdyti savireguliacijos įgūdžius bei stiprinti savivertę. Po intervencijos pastebėtas savivertės sustiprėjimas, nerimo ir depresiškumo sumažėjimas įvertinus tyrimo dalyves praėjus trims mėnesiams po intervencijos. Jos išskiria, kad intervencija padėjo kitaip pažvelgti ir suprasti savo patirtis. Tyrimo dalyvės mažiau jautėsi esančios „kitokios“ ir išsiskiriančios iš kitų moterų bei pradėjo kitaip suprasti savęs, kaip moters, vertę. Nauji pasakojimai (naratyvai), kurie išryškėjo intervencijos metu atskleidžia, kad moterys, sergančios Ternerio sindromu dažnai jaučiasi nevisavertės.

c) Ternerio sindromo diagnozės laiko svarba

Ternerio sindromo diagnozavimo laikas yra svarbus ne tik fizinei merginų sveikatai, bet ir psichosocialiniam funkcionavimui. Tyrėjai pastebi, kad moterys, kurioms Ternerio sindromas buvo diagnozuotas vėliau yra linkusios nemėgti savęs, jaustis bevertėmis, tėvų asmeninėmis nesėkmėmis ir jas dažniau aplanko suicidiškos mintys. Nors atlikto tyrimo dalyvėms (22-69 m.) nebuvo diagnozuota depresija, tyrėjams gauti rezultatai leidžia daryti prielaidą, kad joms pasireiškia lengvos depresijos simptomai, o kai kurioms net ir sunkios. Skiriant daugiau dėmesio Ternerio sindromu sergančių moterų psichologiniam įvertinimui būtų galima paskirti pagal poreikį reikalingą psichinės sveikatos stebėjimą (Reimann, 2018). Ternerio sindromu sergančios moterys patiria sunkumus bandydamos priimti savo ribotumus, susijusius su liga, todėl jų savivertė dažnai būna žema todėl joms yra reikalingos prevencinės intervencijos, gerinančios jų psichinę sveikatą (Freriks ir kt., 2011; Fjermestad ir kt., 2016). Dažnai uždelsta diagnozė, yra susijusi su jaučiamais depresijos simptomais, kai sergančios moterys sau pripažįsta, kad Ternerio sindromas yra vienaip ar kitaip paveikęs jų organizmo funkcijas (Reimann, 2018). Lietuvoje, pastebėta, kad sergančių moterų depresiškumo bruožai, taip pat yra ganėtinai ryškiai išreikšti (Lašaitė ir kt., 2019).

Lyginant moteris, kurioms Ternerio sindromas buvo nustatytas laiku ir tas, kurioms diagnozė buvo pavėluota, galima pastebėti skirtumą. Terapeutai, dirbantys su moterimis, kurioms pavėluotai diagnozuotas Ternerio sindromas, apibūdina jas kaip mažiau pajėgias išpildyti joms keliamus lūkesčius, pasiekti tikslus ir prisiimti atsakomybes (Reimann, 2018). O štai laiku nustačius Ternerio sindromą, vėliau gyvenime, sergančios moterys geriau funkcionavo daugelyje sričių: santykiuose su tėvais, šeimos nariais, partneriais ir draugais (Zadrožna, 2013). Ankstyvas ligos nustatymas leidžia Ternerio sindromu sergančioms mergaitėms pradėti vystyti sindromo sukeliamus trūkumus kompensuojančias strategijas jauname amžiuje (Reimann, 2018).

d) Sergančiųjų Ternerio sindromu pasitenkinimas gyvenimu

Ternerio sindromas vienaip ar kitaip yra susijęs su moterų pasitenkinimu savo gyvenimu. Pastebėta, kad Ternerio sindromu sergančioms moterims, jų demografiniai rodikliai, geresnė fizinė ir psichinė sveikata yra veiksniai susiję su aukštesniu pasitenkinimu gyvenimu (Fjermestad ir kt., 2016; Jež ir kt., 2018). Ternerio sindromu sergančių moterų, prastesnis pasitenkinimas gyvenimu yra susijęs su jų pačių subjektyviais jausmais ir nuomone apie save, skirtumu tarp suvokiamo kitų požiūrio į jas ir iš tiesų esančios gyvenimo situacijos. Prastesnis pasitenkinimas gyvenimu joms siejosi su kūno sudėjimu, žemu ūgiu, suvokiamu savo patrauklumu, saviverte, neįgalumu, esminiu savo gyvenimo vertinimu ir gyvenimo kokybe. Nepasitenkinimą gyvenimu dažniau išreiškia moterys, kurios nepatogiai jaučiasi dėl savo žemo ūgio ir tos, kurios neigiamai vertina savo patrauklumą priešingai lyčiai (Jež ir kt., 2018). Lyginant dvi Ternerio sindromu sergančių moterų grupes, suskirstytas pagal amžių, pastebėta, kad jaunesnės merginos (23-29 m.) jautėsi mažiau neįgalios nei vyresnio amžiaus moterys (30-53 m.), o tai buvo susiję su aukštesniu išsilavinimu ir galimai susiję su stipresniu pasitenkinimu gyvenimu (Dołęga ir kt., 2014).

e) Ternerio sindromo sąsajos su kognityvinėmis funkcijomis

Lietuvoje tyrėjai nustatė, kad Ternerio sindromu sergančių moterų kai kurios kognityvinės funkcijos yra sutrikusios. Dažniausiai tokie sutrikimai būna susiję su vizualiniu erdvės suvokimu, regimąja atmintimi, dažnai išreiškiami sunkumai atliekant užduotis su skaičiais. Taip pat pastebėta, kad Ternerio sindromu sergančiųjų psichomotorinis greitis yra mažesnis, nei sveikų moterų (Lašaitė ir kt. 2010). Vėliau tiriant panašius veiksnius, pastebėta, kad Ternerio sindromu sergančios suaugusios moterys pasižymi prastesnėmis kognityvinėmis funkcijomis, tokiomis kaip prastesnė dėmesio koncentracija, jų vaizdinio atpažinimo gebėjimai yra silpnesni (Lašaitė ir kt., 2019).

f) Psichoseksualinė raida ir seksualinės patirties svarba

Analizuojant Ternerio sindromo atvejus nemažai kalbama apie antrinių lytinių požymių vystymasi ir pilnavertiškos seksualinės raidos siekį. Šioje temoje svarbi dalis yra ir psichoseksualinė raida bei seksualinė merginų patirtis, kurios įgijimas vienaip ar kitaip gali būti susijęs su jų saviverte (Lašaitė ir kt. 2010). Lyginant dvi skirtingo amžiaus grupes (I gr. 23-29, II gr. 30-53 m.) pastebėta, kad kad jaunesnės grupės merginoms buvo svarbus pasitenkinimas savimi, kaip seksualinėmis partnerėmis, kuris leidžia joms jaustis moteriškomis ir apsaugo nuo negatyvaus savęs suvokimo ar vienišumo (Dołęga ir kt., 2014). Ternerio sindromu sergančios moterys nurodo turėjusios mažiau seksualinių partnerių, nei sveikos moterys. Be to, jos dažnai jaučiasi mažiau pasitikinčios savimi kaip seksualinėmis partnerėmis. Apskritai ši tema yra vienas iš iššūkių konsultuojant Ternerio sindromu sergančias moteris (Fjermestad ir kt., 2016). Pastebėta, sergančioms merginoms seksualinis gyvenimas yra vienas iš veiksnių, teigiamai susijusių su jos motinos ir tėvo išsilavinimu. Taip gali būti dėl to, kad aukštesnis išsilavinimas duoda išsamesnį žinojimą ir aiškesnį suvokimą apie asmens seksualinę sveikatą ir jos svarbą. Dažnu atveju tėvai, turėdami sveiką dukrą nedrįsta domėtis jos seksualine veikla, o kalbant apie dukrą Ternerio sindromo kontekste, ši tema tarsi pasidaro neaktuali ir ja nesidomima taip, kaip derėtų. Tokia tendencija pastebėta vyresnių merginų grupėje (30-53 m.), kurių tėvai neišreiškė nerimo dėl merginų seksualinės veiklos jų paauglystės metu. Jaunesnių merginų grupės atveju (23-29 m.) situacija buvo visai kitokia, nes jos seksualinę veiklą pradėjo anksčiau. Taip galimai yra dėl to, kad jaunesnės merginos nesijaučia neįgalios, jos turi mažiau psichologinių problemų bei joms anksti pradėta taikyti pakaitinė hormonų terapija. Vis dėl to ankstyvi seksualiniai santykiai Ternerio sindromu sergančių merginų tėvams kelia nerimą, nes seksualinė veikla nebūtinai skatina psichoemocinę brandą ir stiprina pasikėjimą savimi (Dołęga ir kt., 2014).

1.4.7. Ternerio sindromu sergančių merginų santykiai su aplinkiniais žmonėmis

Po diagnozės nustatymo dažnai reikalinga psichologinė pagalba tiek tėvams, tiek pačioms mergaitėms, nepaisant to, kokio jos tuo metu amžiaus. Ternerio sindromo diagnozė dažniausiai paliečia daug gyvenimo sričių, todėl tėvai, auginantys Ternerio sindromu sergančias dukras norėtų, kad būtų sudaryta galimybė tiek jiems bendrauti su kitais tėvais, auginančiais tokias dukras, tiek pačioms sergančioms mergaitėms bendrauti tarpusavyje (King ir kt., 2015).

a) Tėvai

Ternerio sindromas paliečia mergaitės šeimos narių tarpusavio santykius ir jų dinamiką. Tėvai, sužinoję diagnozę, dažnai patiria šoką, nes visi tikisi sveiko vaiko. Todėl jiems reikia išskirtinės drąsos pakeisti savo svajotą dukros paveikslą ir priimti ją tokią, kokia yra. Dažnu atveju moterys su Ternerio

sindromu, užaugo šeimose, kur jos patyrė tėvų priėmimą ir kartais buvo per daug globojamos. Apskritai, Ternerio sindromu sergančios merginos yra linkusios geresnius santykius palaikyti su motinomis, nei su tėčiais. Tikėtina, kad taip yra todėl, jog sergančios mergaitės dažnai ameta santykį su tėčiu arba jaučia, kad jis per mažai įsitraukia į jos gyvenimą, gydymo procesą ir teikia mažiau tiesioginio palaikymo. Be to pavėluota Ternerio sindromo diagnozė buvo kaip veiksnys, bloginantis sergančios merginos santykius su tėčiu. Vertinant merginų, sergančių Ternerio sindromu, santykius su tėvais vyrauja įvairūs veiksniai, palaikantys gerus santykius tarp jų, pavyzdžiui matomi antriniai lytiniai požymiai ir laiku diagnozuota liga yra susiję su gerais sergančiosios santykiais su abiem tėvais. Vis dėl to išryškėja veiksniai, apsunkinantys sergančių merginų santykius su tėvais. Pavyzdžiui žemas ūgis, antsvoris bei antrinių lytinių požymių nebuvimas blogina merginos santykius su abiem tėvais (Zadrožna, 2013).

Kalbant apie sergančių merginų būklę, labai svarbus išlieka motinų požiūris į medicininės informacijos prieinamumą ir patikimumą, kuris yra susijęs su dukros ligos priėmimu. Mamos nerimauja dėl savo dukrų ateities, galvodamos apie jų seksualinę sveikatą, kuri paauglystėje įgauna didelę reikšmę. Pastebėtina tai, kad kalbant tiek apie seksualinę sveikatą, tiek ligos valdymą svarbus veiksnys yra tėvų išsilavinimas. Jaunesnių merginų (23-29 m.) tėvai turi aukštąjį išsilavinimą, kai tuo tarpu vyresnių moterų grupės (30-53 m.) tėvai, dažnu atveju, buvo įgiję tik pagrindinį išsilavinimą. Galima daryti prielaidą, kad tėvai, kurie yra labiau išsilavinę, gali efektyviau tvarkytis su tuo, kad šeimoje pasireiškė genetinis sutrikimas, nei tie tėvai, kurių išsilavinimas yra žemesnis. Vis dėl to, nors yra išsilavinusios ir žino, kad liga nėra paveldima, mamos linkusios tikėti, kad dukros ligos šaltinis yra šeima bei save kaltina dėl tokios vaiko būklės (Dołęga ir kt., 2014).

b) Kiti šeimos nariai

Kalbant apie kitų šeimos narių ir Ternerio sindromu sergančios merginos santykius pastebėta, kad jie jas priima tokias, kokios jos yra ir jų tarpusavio santykiai su jomis būna geri. Įdomu tai, kad merginos, kurioms laiku diagnozuotas Ternerio sindromas, linkusios konkuruoti su kitais šeimos nariais. O moterys, kurioms diagnozė buvo pavėluota, tokiu polinkiu nepasižymi arba jis yra silpnai išreikštas. Taip pat pastebėta, kad žemiausio ūgio sergančios merginos yra rūpestingiausiai saugomos kitų šeimos narių (Zadrožna, 2013).

c) Romantiniai santykiai

Kalbant apie partnerio paieškas dažna moteris, serganti Ternerio sindromu neturi romantinio partnerio ir didelė dalis niekada nėra turėjusios seksualinio partnerio. Kriterijai, pagal kuriuos jos renkasi partnerį nesiskyria nuo sveikų moterų keliamų kriterijų, tokių kaip meilė, susižavėjimas, partnerio patikimumas. Tačiau vienas iš svarbiausių jų keliamų kriterijų - partnerio gebėjimas priimti jas tokias,

kokios yra. Pastebėta, kad moterų, sergančių Ternerio sindromu, santykiai su partneriais būna paremti stipriu įsipareigojimu vienas kitam, nepaisant kaip ilgai jie yra kartu. Taip pat išskiriama, kad Ternerio sindromu sergančių moterų seksualinis funkcionavimas yra prastesnis, tačiau jos deda labai daug pastangų siekdamos išlaikyti santykius, nepaisydamos, kaip ilgai jie tęsiasi. Kalbant apie sergančių Ternerio sindromu merginų įsitraukimą į santykius svarbu atkreipti dėmesį, kad pirmiausia joms yra reikalingas palaikymas ir pagalba priimant save tokias, kokios yra, gavus tokią pagalbą joms bus lengviau kurti sveikus santykius su aplinkiniais, ypač romantiniais partneriais (Zadrožna, 2013).

Antrinių lytinių požymių išsivystymas yra svarbus veiksnys sergančios merginos romantiniams santykiams. Merginos su neišsivysčiusiais antriniais lytiniais požymiais linkusios aktyviau reikalauti daugiau palaikymo iš savo partnerių, dažniau jaučiasi jų nepriimtos. Ternerio sindromu sergančių merginų seksualinis funkcionavimas yra prastesnis, nei moterų, kurioms šie požymiai išsivysto labiau. Romantinių santykių kokybei yra svarbus ligos diagnozavimo laikas. Laiku diagnozavus ligą, merginos pilnavertiškiau funkcionuoja tokiuose santykiuose (Zadrožna, 2013). Tyrėjai pažymi, kad Ternerio sindromu sergančios moterys, gyvenančios su partneriais, buvo ne mažiau patenkintos savo šeiminiu gyvenimu ir intymiais santykiais, nei sveikos panašaus amžiaus moterys (Fjermestad ir kt., 2016).

d) Santykiai su kitais žmonėmis

Ternerio sindromu sergančios moterys, kaip pačios save apibūdina, yra gan aktyvios. Jos teigia esančios ekstravertės, energingos šalia kitų žmonių, mėgaujasi socialinėmis situacijomis. Dauguma jaučiasi patenkintos savo socialiniu gyvenimu ir teigia turinčios draugų. Tai rodo, kad Ternerio sindromu sergančios moterys linkusios bendrauti su kitais žmonėmis. Be to, Ternerio sindromo palaikomosios grupės sergančioms moterims yra kaip galimybė inicijuoti naujus, neformalius santykius su kitomis narėmis (Zadrožna, 2013).

Suaugusios moterys, sergančios Ternerio sindromu, stengiasi pilnaverčiai funkcionuoti darbo rinkoje, tačiau galima pastebėti tam tikras tendencijas darbe, kurios yra susijusios su liga. Pavyzdžiui, sergančios merginos su neišsivysčiusiais antriniais lytiniais požymiais ir negavusios tinkamo gydymo dažnai būna bedarbės. Tuo tarpu merginos, kurių antriniai lytiniai požymiai buvo matomai labiau išsivystę yra pilnai dirbančios. Kalbant apie sergančių merginų santykius su bendradarbiais, tos, kurios negavo tinkamo gydymo, yra žemo ūgio ir turi aukštą KMI yra linkusios į artimesnius ir mažiau formalius santykius su bendradarbiais (Zadrožna, 2013).

2. TYRIMO METODAI

Tyrimas vykdytas 2018.10.24-2019.02.24, didžiuosiuose Lietuvos miestuose: Vilniuje (Retų ligų centre), Kaune (LSMU VSF Sveikatos psichologijos katedroje, gavus dekanės leidimą (1 priedas)), Šiauliuose (tyrimo dalyvės namuose). Tyrimui atlikti buvo gautas Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Bioetikos centro komisijos leidimas (Nr. BEC-SP(M)-144) (2 priedas)

Šiuo tyrimu siekta atskleisti, moterų, sergančių Ternerio sindromu, ligos patyrimą. Tokiam tikslui įgyvendinti pasirinkta kokybinė tyrimo strategija dėl kelių priežasčių:

1. Menkas ligos ištirtumas Lietuvoje psichologiniu aspektu – tikimasi, kad tyrimo atlikimas remiantis kokybine strategija padės atrasti tuos ligos aspektus, kuriuos vėliau būtų galima tirti kiekybiškai.

2. Kokybinė strategija leidžia geriau suprasti tyrinėjamą reiškinį ir atskleisti moterų, sergančių Ternerio sindromu, individualų ligos patyrimą bei jį išryškinti.

2.1. Tyrimo eiga ir tyrimo dalyvės

2.1.1. Fenomeno formulavimas ir tyrėjos santykis su juo

“Apie Ternerio sindromą anksčiau iš viso nežinojau. Mane visada domino seksualumo ir su kūno vaizdo suvokimu susijusios temos, o kai pradėjau galvoti apie magistro baigiamojo darbo temą, svarsčiau, kokia kryptimi sukti, nes jaučiau, kad vis dar buvau „savo“ temos ieškojime ar bent jau formulavime. Kreipdamasi į savo darbo vadovę pateikiau begalę temų formuluočių apie diabetą ir panašiai, tačiau ji mane sustabdė ir tiesiog paklausė ar norėčiau pabandyti atlikti kokybinį darbą bei pasiteiravo ar ką nors žinau apie Ternerio sindromą. Man tai buvo kažkas netikėto, visiškai nauja informacija, ir tarsi padrąsinimas mano garsiai neišreikštam norui imtis kokybinio darbo, todėl ėmiau drąsiai svarstyti idėją apie kokybinę duomenų analizės strategiją, kuriai mano nežinojimas apie šią ligą puikiai tiko. Apie ją išsiaiškinau tik tiek, kad tai genetinis sutrikimas, paveikiantis moters išvaizdą ir vaisingumą, todėl į tyrimą ėjau būdama kaip švarus popieriaus lapas. Tuo metu pasirodė, kad aplinkybės pačios susidėliojo tarsi į savo vietas, o ir nuo mano interesų ši tema manęs nenutolino, o kaip tik, manau, kad nukreipė į labai specifinę sritį.

Formuluodama temą ir rinkdamasi kokybinę duomenų analizės strategiją priėmiau iššūkį susidurti su nežinomybe, savo baime dėl įgūdžių trūkumo ir iš kažkur kilusiu nenumaldomu smalsumu. Planuodama tyrimą guodžiau save, kad visada buvau linkusi į humanitarinę kryptį, todėl tikėjau, kad tai man pasitarnaus rašant kokybinį darbą, o ir su skaičiais ne visada gerai sutariau, todėl čia buvo tarsi galimybė išvengti jų. Vis dėl to nežinojau ar toks mano sprendimas, iš karto imtis rašyti magistro

baigiamąjį darbą taikant kokybinio tyrimo metodą, bus tinkamas. Vis dėl to, ši liga man sukėlė stiprų smalsumą, kuris vėliau viso tyrimo metu buvo mano varomoji jėga. Susidūrusi su savo pačios nežinojimu suvokiau ir pradėjau tikėti, kad šis tyrimas galėtų būti vienas iš žingsnių, šviečiant visuomenę apie retas ligas, plečiant mokslinių duomenų bazę ir žinoma formuojant psichologinės pagalbos modelį, kuris atitiktų šia liga sergančiųjų poreikius."

Tyrimo eigoje siekiant reflektuoti savo asmeninį santykį su tiriamu fenomenu buvo pildomas tyrėjo dienoraštis (pavyzdys pateikiamas 1 lentelėje)

1 lentelė. Tyrėjos dienoraščio ištraukos

Nr.	Dienoraščio ištrauka
1.	<...> labai nustebau, kad ji buvo neįprastai žemo ūgio, nors dauguma mano matytų merginų ir moterų buvo neaukštos, bet ši buvo ypatingai žema. Manau, kad pasijutau net nejaukiai, kai pamačiau ją, nes pati esu ganėtinai aukšta ir mūsų ūgių skirtumai mane privertė pasijusti nepatogiai. Galvojau „kaip gerai, kad šį kartą atėjau ne su aukštakulniais", nes kaip pagalvojau apie kitus interviu, tai ne vienas buvo, kai net nepagalvojau, kad gal nereikėtų autis aukštakulnių ir ramiai juos apsiavusi nueidavau į pokalbį. <...>
2.	Interviu praėjo gerai, tyrimo dalyvė nevėlavo, atvyko keliomis minutėmis anksčiau. Pastebėjau, kaip pati jaučiuosi vis geriau prieš kiekvieną interviu, vis laisviau ir užtikrinčiau.<...>
3.	<...> Ir kuo labiau rezultatai aiškėja, įgauna pavidalą – tuo labiau imu jų bijoti… kyla noras apgaubti juos ir niekam nerodyti, nes vietomis tai taip jautru, kad jaučiu neturinti teisės garsiai kalbėti apie tuos jausmus, išgyvenimus, patirtį ir jų būklę. <...>

2.1.2. Tyrimo eiga

Siekiant, kad tyrimo metu atsiskleistų kuo įvairesnės patirtys, tyrimo dalyvėms nebuvo sudaryti specialūs atrankos kriterijai, pagrindine dalyvavimo sąlyga palikta Ternerio sindromo diagnozė. Vėliau, tyrimo dalyvių atrankos metu, iškilus papildomiems klausimams iš sergančiųjų ir jų artimųjų bendruomenės dėl tyrimo dalyvių amžiaus, buvo apsibrėžta į tyrimą kviesti tik pilnametes merginas. Toks sprendimas priimtas dėl to, kad jaunesnės merginos, paauglės, yra jautri ir pažeidžiama grupė, taip pat, jų identitetas ir savęs vaizdas vis dar yra besiformuojantys ir kintantys.

Tyrimo dalyvių atranka. Taikytas atsitiktinės atrankos metodas skelbiant kvietimą dalyvauti tyrime socialiniame tinkle „Facebook", kreipiantis į sergančiąsias Ternerio sindromo asociacijos (TSA) grupėje ir susiekiant su kiekviena į skelbimą atsiliepusia moterimi asmenine žinute bei detaliau paaiškinant tyrimo procesą. Vėliau tyrimo dalyvių paieška perkelta į tiesioginį kreipimąsi telefonu. Iš viso buvo susisiekta su 14 moterų, kurių pasiskirstymas ir galutinis dalyvaujančiųjų skaičius pateiktas 2 lentelėje. Pagrindinės atsisakymo dalyvauti priežastys buvo netinkama susitikimo vieta (gyveno kitame mieste) ir apsigalvojimas bei tyrėjos kreipimosi ignoravimas.

2 lentelė. Moterų atsakas į kvietimą dalyvauti tyrime

	Atsiliepė į skelbimą	Atsisakė	Sutiko dalyvauti
Socialinis tinklas "Facebook"	8	3	5
Susisiekta telefonu	6	3	3
Viso moterų skaičius	14	6	**8**

Interviu planavimas ir atlikimas. Planuojat tyrimo interviu buvo atsižvelgiama į tai, kad moterims būtų patogu susitikti su tyrėja, aplinka būtų neblaškanti ir saugi. Viena tyrimo dalyvė pageidavo, kad tyrėja atvyktų pas ją į namus. Pasitarus su konsultuojančia dėstytoja ir tinkamesnės alternatyvios vietos neturėjimo, buvo nuspręsta sutikti ir vykti pas ją į namus, prieš tai įsitikinus ar nieko, bet jos, namuose daugiau nebus. Kitais atvejais tyrėja su moterimis susitikdavo Kaune, LSMU VSF sveikatos psichologijos katedroje arba Vilniuje, Retų ligų centre. Šiose vietose buvo sudarytos sąlygos patogiai, konfidencialiai ir ramiai atlikti interviu.

Visoms tyrimo dalyvėms prieš interviu buvo pateiktos tyrimo dalyvio informavimo formos (3 priedas) ir trumpai pristatytas tyrimo tikslas, aptarti konfidencialumo ir saugumo klausimai bei nurodyti asmenų kontaktai, į kuriuos gali kreiptis kilus klausimams arba emociniam diskomfortui. Tyrimo dalyvės buvo informuotos, kad bet kuriuo metu gali nutraukti pokalbį, jei pajaus diskomfortą ar nebenorės toliau dalintis savo patirtimi, o jei reikės – nepaaiškinus priežasčių visai pasitraukti iš tyrimo. Suteikus organizacinę informaciją ir atsakius į moterims kilusius klausimus, joms buvo pateikta asmens sutikimo forma (4 priedas), kurią pasirašydamos jos patvirtino savo savanorišką dalyvavimą tyrime.

Kiekvienos tyrimo dalyvės buvo prašoma žodinio leidimo įrašyti pokalbį. Kiekviena su šia sąlyga sutiko iš karto ir interviu buvo įrašomas mobiliuoju telefonu, paaiškinus, kad jis neprijungtas prie interneto ir neturi SIM kortelės, tam, kad moterys jaustųsi saugiai. Po interviu demografiniai klausimai moterims nebuvo užduodami, nes dažniausiai reikalinga informacija buvo paminėta interviu metu, o ir iš jos toliau bus pateikta tik dalis, siekiant apsaugoti tyrimo dalyvių konfidencialumą, todėl, kad jos viena kitą pažįsta ir taip tikimasi sumažinti galimybę vienai kitą atpažinti skaitant šį darbą.

Interviu trukmė svyravo nuo 36 min. iki 52 min. (vidutinė trukmė 44 min.). Kiekvieno interviu pabaigoje tyrimo dalyvėms suteikta galimybė papildyti savo pasakojimus, jei tyrėja ko nors nepaklausė viso pokalbio metu ar jei jos pačios dar kuo nors norėtų pasidalinti. Interviu pasibaigus tyrėja kiekvienai dalyvei padėkojo už atvirumą ir atsakė į kilusius klausimus.

2.1.3. Tyrimo dalyvės

Tyrime dalyvavo 8 moterys, kurios buvo pilnametės ir turėjo Ternerio sindromo diagnozę. Tyrimo dalyvių amžius svyravo nuo 25 iki 47 metų. Daugiau informacijos apie tyrime dalyvavusias

moteris pateikiama rezultatų skyriuje, 3.1.1. - 3.1.8. skyreliuose, šalia kiekvienos iš jų specifinio fenomeno patyrimo aprašymo. Siekiant išsaugoti tyrimo dalyvių anonimiškumą jų vardai ir visa kita informacija, kuri galėtų padėti jas identifikuoti yra pakeista.

2.2. Duomenų rinkimo metodai

Prieš kiekvieną interviu pirmiausiai tyrimo dalyvėms užduoti neutralūs klausimai („Ar sunku buvo rasti kur atvykti?“) Atliekant šį tyrimą medžiaga buvo renkama naudojant pusiau struktūruotą giluminį interviu, kuriuo galima geriausiai rinkti duomenis, siekiant atskleisti ir apibūdinti žmonių patirtį. Naudodami tokį interviu metodą tyrėjai pabrėžia, kad jo metu svarbūs yra atviri klausimai, suteikiantys galimybę tyrimo dalyviui formuluoti savo patirties apibūdinimą, o pats tyrėjas tokioje situacijoje užima neutralų tarsi asistento vaidmenį, kuris padeda ekspertui tyrinėti savo patirtį (Roulston, 2018). Todėl šiuo atveju, interviu metu tyrimo dalyvėms buvo pateikiamas vienas pagrindinis situacinis fenomeno apibūdinimo klausimas, suformuluotas remiantis A. Giorgi („*Prašau prisiminkite vieną konkretų įvykį, kuris geriausiai atskleistų, ką jums reiškia ši liga...“*), kurio formuluotė interviu eigoje truputį kito, jei tyrimo dalyvė prašė pakartoti klausimą, taip pat buvo naudojamasi filmo režisieriaus metafora *(„įsivaizduokite, kad jūs esate filmo režisierė ir jūsų užduotis yra nufilmuoti situaciją, kuri geriausiai iliustruotų ką jums reiškia jūsų liga. Kokia tai būtų situacija? Papasakokite kaip atrodytų filmas?“).* Interviu planas pateikiamas 5-tame priede. Interviu metu, tyrimo dalyvės laisvai pasakojo savo patirtį, inicijavo naujas temas, kurias norėdama išplėtoti, tyrėja užduodavo tikslinamuosius ar drąsinančius klausimus.

2.3. Duomenų analizės metodas ir teorinis jo pagrindimas

2.3.1. Tyrėjos požiūris į pasirinktą duomenų analizės metodą

Planuojant tyrimą, pradžioje, buvo numatyta naudoti du duomenų analizės metodus, tačiau tyrimo eigoje dėl duomenų gausos, siekiant gilesnės analizės ir pasitarus su konsultuojančia dėstytoja, nuspręsta naudoti tik vieną iš jų – fenomenologinę analizę pagal A. Giorgi.

“Kiek visų studijų metu man teko susidurti su kokybiniais tyrimais, susipažinti su duomenų rinkimo ir analizės metodais, fenomenologinė analizė pagal A. Giorgi atrodė aiškiausia, geriausiai suprantama. Mano santykis su šiuo metodu buvo jaukus, todėl pradedant duomenų analizę buvo nusprendžiau naudoti tik jį. Niekada anksčiau praktiškai nebuvau jo atlikusi, tačiau jaučiau kažkokį intuityvų užtikrintumą ir pasitikėjimą, kad naudodama jį, galėsiu geriausiai atskleisti moterų sergančių Ternerio sindromu patyrimą.” Apskritai, fenomenologija psichologijoje leidžia giliau analizuoti žmonių tiesioginį susidūrimą su fenomenu ir jo patyrimą, sudarant aprašymą, apibūdinantį, kokią vietą tai užima

jų gyvenimuose (Giorgi&Giorgi, 2008) be to analizuojant duomenis šiuo principu galima išskirti ne tik fenomeno patyrimui būdingas tendencijas, bet ir išryškinti išimtis (Howitt, 2016).

2.3.2. Duomenų analizės eiga

Pirmas etapas. Pirmame duomenų analizės etape buvo atliekamas žodinės informacijos perrašymas į skaitomą tekstą (transkribavimas). Kiekvieno interviu transkribavimą atliko pati tyrėja, siekiant kuo tiksliau į rašytinę kalbą perteikti pokalbio mintį nurodant neverbalines tyrimo dalyvių išraiškas (pvz.: juoką, gestus, verksmą). 2 lentelėje pateikiami pačios tyrėjos sugalvoti ir transkribavimo metu naudoti ženklai, kurie suteikė tekstams aiškumo ir palengvino teksto apipavidalinimą. Transkribavimui buvo naudota specialiai tam pritaikyta programa *Express Scribe Transcription*, kuri padeda nesunkiai valdyti garso takelį (sulėtinti, atsukti ir pan.). Interviu tekstų apimtis svyravo nuo 9 iki 16 puslapių ir viso sudarė 91 puslapį tolimesnei analizei tinkamo teksto.

2 lentelė. Interviu transkripcijose naudoti ženklai

Žymėjimas tekste	**Žymėjimo reikšmė**
(...)	Pauzė. Esant ilgesnei pauzei įterpiamas sekundžių skaičius
ŽODIS	Kalboje pabrėžtas žodis ar frazė
(juokiasi)	Neverbalinės kalbos išraiška
Žo...	Nesigirdi žodžių
<...>	Pakeisti vardai ar pavadinimai
Žodis	Tyrėjo kalba
Žodis	Tyrimo dalyvio kalba
{}	Neaiškus žodis
Žodis...	Ištęstas žodis
#	Tyrėjos vartojamas ...mhm...

Antras etapas. Šiame etape dirbant su tyrimo duomenimis vadovautasi fenomenologinės analizės pagal A. Giorgi žingsniais: (Giorgi & Giorgi, 2003, 2008)

1. **Teksto, kaip visumos, pajautimas:** parengus transkripcijas, kiekvieno interviu tekstas skaitomas nuo pradžios iki pabaigos, jei reikia – kelis kartus, nes fenomenologinis požiūris reikalauja suprasti tiriamą fenomeną holistiškai ir tyrėjas negali pradėti analizės nežinodamas, kaip baigsis visas pasakojimas, be to norint pereiti prie kito analizės žingsnio pirmiausiai reikalingas teksto pajautimas.

2. **Prasminių vienetų išskyrimas:** pagrindinis fenomenologinės analizės tikslas yra atrasti patyrimo reikšmę, todėl tyrėjas baigęs skaityti interviu grįžta į pradžią ir suvaldęs savo išankstines nuostatas bei suskliaudęs žinojimą, skaito tekstą dėmesingai, remdamasis psichologiniu požiūriu ir kiekvieną kartą, kai pajaučia minties šuolį, struktūros, turinio ar emocinį pokytį – toje vietoje pažymi tekstą išskirdamas prasminį vienetą. Paminėtina tai, kad atskiri tyrėjai tame pačiame tekste pastebės ir išskirs prasminius vienetus skirtingai.

3. **Originalaus teksto transformacija:** šiame žingsnyje originali tyrimo dalyvio kalba yra transformuojama, pirmiausiai į III asmens būtąjį laiką, vėliau – į psichologinę kalbą. Paminėtina tai, kad šiame žingsnyje transformacijų skaičius nėra apibrėžtas ir dažnu atveju gali priklausyti nuo tyrėjo pasirinkimo, šiame darbe buvo atliekamos abi minėtos teksto transformacijos (3 lentelėje pateikiamas transformacijų pavyzdys)

4. **Struktūros kūrimas:** transformavus visą tekstą dar karta skaitoma paskutinė prasminio vieneto transformacija ir ieškoma esminės informacijos, geriausiai apibūdinančios asmens patirtį bei iš jos išskiriami prasminiai teksto branduoliai, kuriems priskiriami prasminio vieneto, kuriame jie buvo aptikti, kodai. Tada skaičiuojama, kiek kartų kiekvienas branduolys kartojasi tekste ir kuriama struktūros hierarchija, pagal kurią formuojamas asmeninis, specifinis fenomeno apibrėžimas.

3 lentelė. Interviu teksto transformacija

Nr.	Originalus tekstas	Transformacija į III asmens būtąjį laiką	Transformacija į psichologinę kalbą	Branduolys
1.	o mano tik metras keturiasdešimt,	o jos tik metras keturiasdešimt,	Romos ūgis buvo tik metras keturiasdešimt	Žemas ūgis
2.	tai irgi atsiprašau, bet kodėl vat nesuvokiu, KODĖL, kodėl...	tai irgi atsiprašė, bet kodėl vat nesuvokė, KODĖL, kodėl...	Roma jautė nenusakomą neteisybės jausmą, nesuvokė, kodėl aplinkiniai tai matydami jos nesuprato	Neteisybės jausmas Aplinkinių nesupratingumas
3.	tu žinai, kad tą ligą turi ir viskas,	ji žinojo, kad tą ligą turėjo ir viskas,	Ji pati žinojo, kad turi tą ligą ir suvokė, kad nieko negali pakeisti	Žinojimas, kad turi ligą Negalėjimas nieko pakeisti

5. **Bendro fenomeno apibrėžimo kūrimas:** bendras fenomeno apibrėžimas formuojamas dar kartą peržvelgiant individualius tyrimo dalyvių apibrėžimus, išskiriant reikšmingiausias bei daugiausiai besikartojančias temas ir remiantis jų pasikartojimo dažniu suformuluotas bendras fenomeno apibrėžimas. Šiame žingsnyje taip pat išskiriamos reikšmingiausios unikalios kiekvieno interviu temos.

3. REZULTATAI

3.1. Specifiniai situaciniai fenomeno apibrėžimai

3.1.1. Liepos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Liepos fenomeno patyrimas

Liepai 27 metai, Ternerio sindromas jai buvo diagnozuotas paauglystėje, kai ji buvo maždaug penkiolikos metų. Po atliktų tyrimų buvo paskirtas gydymas augimo hormonu, kuris truko apie pusantrų metų, vėliau skirta pakaitinė hormonų terapija.

Paprašius Liepos prisiminti situaciją ar įvykį, kuris geriausiai atspindėtų jos ligos patyrimą sergant Ternerio sindromu, ji prisiminė, kad sužinojusi savo diagnozę dar negalvojo apie vaikus ir tuo metu nevaisingumas jai neatrodė problema, tačiau viena motinos diena, kuomet ji su parapijos choru dalyvavo mišiose pakeitė Liepos suvokimą apie savo ligą *(„Iš pradžių, tai kai sužinojau apie tą ligą, tai, nu (...) kažkaip gal, kad penkiolika metų, hmm, dar nu, nu negalvoji apie tuos vaikus ir panašiai, kažkaip (...), bet aš prisimenu, kai, aš lankiau parapijos chorelį, savo miestelyje irrr aš atsimenu, buvo motinos diena ir (...) ir kunigas, parapijos klebonas laimino hmm, ir mes ten balko... balkone, chor... jaunimo chorelis giedam, grojam gitarom ir panašiai ir, žodžiu, pakvie... klebonas pakviečia visas mmm, mama... bažnyčioje esančias mamas specialiam palaiminimui, tik mamas ir panašiai ir aš atsimenu, man gniužulas ir panašiai ir, ir hmm, kad jo, galvoju (prunkšteli) ne, ne, hmm, niekada nebūsiu gal<...>“)* Liepa pajuto gniužulą gerklėje, jai pasidarė skaudu, ji suprato, kad negalės turėti vaikų, kad liga ją paveikė ir dėl to ji galbūt niekada negaus tokio palaiminimo. Tuo metu ji pajuto dėl Ternerio sindromo jai kylančius skaudulius *(„<...>tai, tai va ta hmm, tai dėl to va buvę tokių skau... nu, kaip pasakyt, skaudu... skaudulių tokių ir hmm, i.. išlindę<...>“)* Tuo metu Liepą apėmė nepilnavertiškumo jausmas, neviltis, liūdesys *(„<...>nu tiesiog, hm, hm, supranti, kad nu, kažkas va tokio labai ypatingo, nu, nu to kažko ypatingo tu neturi, kad tiesiog sukosi mintys, kad „tu niekada nebūsi tikra mama“, net jeigu įsivaikintum ir panašiai, nu, hmm, ir žodžiu, va... va tokios, kad tu niekada, galbūt net ir neisi to palaiminimo, kaip mama ir panašiai<...>“)* tuo metu ji jautėsi tarsi išgyvendama netektį *(„<...>tai, tai va tokį dalykai, tai aš net nežinau, kaip tiksliai įvardyti, bet gal labiausiai <...> nevisavertiškumas, ar tokia lyg netektis <...>“)*

Liepos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Liepai Ternerio sindromas, kaip jos liga, visų pirma siejasi su nevaisingumu [61,84,90,100,108,114] šiek tiek kitokia išvaizda [70,114,117,138] kuri, jos atveju, labiausiai pasireiškė per žemą ūgį [100,108,114,119]. Ternerio sindromas jai yra tarsi sąlyga, reikalaujanti būti savarankiška

[53,29,30,31], iššūkis laikytis griežto gydymo režimo [31,33,36,105], bet kartu ugdanti jos stiprybę nepasiduoti [119,133,138,142]. Liepai Ternerio sindromas sukelia nuostabą [75] bei siejasi su nerimu apie tai, kas su ja vyksta [28] ir kaip apie ligą reikės pasakyti savo antrajai pusei [74,76]. Liepai liga, tai priminimas, kad ji turi išlikti sąmoninga [53,142] suvokimas, kad kartais tiesiog kasasi vietoje atlikdama užduotis [71,72], taip pat liga jai yra nejaukumo dėl savęs išgyvenimas [89,91]. Ternerio sindromas jai reiškia dažnus vizitus pas gydytojus [24,25] silpnesnę klausą [78,108,119] antsvorį [104,108], sutrikusią organizmo hormonų veiklą [100] nerangumą [58] prastesnę dėmesio koncentraciją [71]. Liepai ši liga yra tarsi bausmė [84] kelianti neteisybės [34] ir nepilnavertiškumo [72] jausmus, pasipiktinimą [35] kartais baimę kalbėti apie tai [77] ir būti stigmatizuotai visuomenėje [78]. Kartkartėmis liga jai yra tarsi emociniai skauduliai [84] ir ji pasineria į apmąstymus apie tai koks jos gyvenimas būtų be ligos [73], tačiau galiausiai Ternerio sindromas jai yra tiesiog buvimas "tokia" [6]. Nepaisant to, kad Liepa serga šia liga, jai tai nėra nuosprendis [134] Ternerio sindromas - ne tik sunkumai ir griežtas gydymas, bet ir džiaugsmingos akimirkos [42] ypač prisimenant progresą, kuris vyko gydymo dėka [38,39,40,41].

3.1.2. Eglės situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Eglės fenomeno patyrimas

Eglei 35 metai. Terenerio sindromas jai buvo diagnozuotas vaikystėje, kai ji buvo maždaug vienuolikos metų. Atlikus tyrimus buvo skirtas gydymas augimo hormonu, kuriam pasibaigus tolimesnis gydymas hormonais neskirtas.

Paprašius Eglės prisiminti situaciją ar įvykį, kuris geriausiai atspindėtų jos ligos patyrimą sergant Ternerio sindromu, ji prisiminė prieš kelis metus patirtą persileidimą *(„PERSILEIDIMAS ir taip toliau, tai kai man <data> tiesiog nesivystantis, tokia labai sudėtinga situacija, nueini, tau lyg viskas gerai, jau vos ne čia, nu kaip viskas gerai, aišku dar pati pradžia, ten dešimt savaičių, bet va devynios savaitės, va, nnesivysto nieko, ir jau širdis prieš tai plakė viską, paskui {...} nu, viskas, ta prasme ir ten ligoninė, taip toliau, ke... operacija, visa kita ir taip, nu per tą ligą, kai pagalvoji, pasireiškia, visos galvoja, aišku čia, kad greičiausiai kaltini, nors kai pagalvoji, aišku, nu, daug kurios yra tų persileidimų, nu dažnas dalykas būna, bet va kai pagalvoji, tai vis galvojau va čia jau dėl to Ternerio sindromo")* tuo metu ji jautėsi esanti sudėtingoje situacijoje, kurią lydėjo skausmingi išgyvenimai, šokas, netekties skausmas. Ji nesuvokė kas dedasi, nes viskas vyko žaibiškai, tik prisiminė, kad tuo metu ieškojo ką apkaltinti ir surado, Eglė suvokė, kad pagrindinė susidariusios situacijos priežastis – Ternerio sindromas. Jai buvo baisu ir skaudu, nes jautėsi prarandanti kontrolę ir išgyvenanti tragediją, tarsi pakliuvusi į visai kitą pasaulį *(„nu tokios va skaudžios, kaip pasakyt patirtys, galvoju, vaje, vaje iš to, iš to durnyno ten po tų penkių dienų išėjau <...> iš... iš... išrašė tai ten išėjai kaip iš vis atrodo kaip iš kito pasaulio, nu tai kaip atrodo, ten*

niekad nesibaigs“) išgyvenusi tokią situaciją Eglė buvo tiek emociškai, tiek fiziškai palūžusi, ji jautė nenusakomą liūdesį ir apatiją. Prabėgus nemažai laiko, persileidimo patyrimas jai vis dar buvo vienas ryškiausi prisiminimų susijusių su jos liga.

Eglės specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Eglei Ternerio sindromas, kaip jos liga, visų pirma yra klastinga liga [206;213], kuri nuolat laiko ją nežinomybėje [65;127;140;191;205;214;217;218;125;126;129;170] ir bet kada gali sukelti netikėtų sveikatos sutrikimų [10;125;126;135;194;196;197;205;213;218;]. Eglei tai skausmą keliantis tėvų reakcijos į diagnozę stebėjimas [51;52;54;58;78;79;83;181] vienišumo jausmas [73,74;88;90;92;93;172;177], dėl žemo ūgio [33;67;68;85;88;139;154;196] patirtos patyčios [33;67;68;85;88;139;154;196] ir labai dažnas susidūrimas su gydytojais [40;42;183;197;199;200;202;203], kurių prognozės jos ligos atveju nepasitvirtino [59;61;62;64;66;77;]. Jai ši liga asocijuojasi su periodiniais sveikatos [21;38;47;183;202;203] ir kraujo [130;132;49] tyrimais. Besilaukiančiai Eglei, Ternerio sindromas, tai nuolatinis nerimas laukiant vaikelio [42;123;127;202;214;217;221] apie kurį, vaikystėje sužinojusi diagnozę, vedina vaikiško naivumo [56;55;57;71;75;182] net negalvojo, o vėliau išgyventas pirmojo nesėkmingo nėštumo netekties skausmas [23;25;180;217] ir patirtos prastos sąlygos ligoninėje [159;162;178;180] ją palaužė. Jai Ternerio sindromas, tai atskirtumo jausmas [90;93;96;172] liūdesys [90;177;196] ir suvokimas, kad mama diagnozę priėmė skaudžiau nei ji pati [70;72;76]. Eglei tai atsakymų į klausimus sau, kodėl “tokia” yra, nebuvimas [125;171;170] iš dalies dėl genetinių ligų neištirtumo [137;228;231], dėl kurio ji tik spėja, apie galimą poveikį jos mokymosi gebėjimams [98;100;103;] ir prastesnei orientacijai naujoje aplinkoje [104;106;108]. Eglei Ternerio sindromas atskleidžia vyrų paviršutiniškumą ir negebėjimą suprasti [80;115;120] bei asocijuojasi su sunkiomis gyvenimo partnerio paieškomis [114;117;176]. Jai tai dalinis gydymas hormonais [192] vartojant augimo hormoną [184;191], kuris, jos manymu, nepasiteisino [188].

3.1.3. Gerdos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Gerdos fenomeno patyrimas.

Gerdai 25 metai. Ternerio sindromas jai buvo diagnozuotas kai jai buvo maždaug aštuoneri. Atlikus tyrimus paskirtas gydymas augimo hormonu, trukęs apie tris metus, vėliau skirta pakaitinė hormonų terapija.

Paprašius Gerdos prisiminti situaciją ar įvykį, kuris geriausiai atspindėtų jos ligos patyrimą sergant Ternerio sindromu, ji prisiminė situaciją, kurią patyrė universitete, kuomet ji gynėsi savo bakalauro laipsnio baigiamąjį darbą (*„<...>šiaip buvo tokia situacija universitete aš gyniausi bakalaurą*

ir buvo monitorius, buvo sakykla, ganėtinai aukšta ant kurios padėtas monitorius ir kai aš kalbėjau, nu manęs nesimatė (juokiasi), nes ne, neaukšta, monitorius, dar sakykla ir manęs nesimatė ir aš pati matau, kad manęs niekas neklauso, nes dėstytojai kažkur kitur susidomėję <...>") tuo metu ji pasijuto neįdomi ten esantiems žmonėms, jai atrodė, kad ta situacija nesibaigs, tęsis ilgai, ją apėmė liūdesys, neįvertinimo ir pažeminimo jausmai. Viduje ji jautė nepasitenkinimą, dėl to, kad jos taip akivaizdžiai negerbia bei pyktį ant savo ligos, dėl kurios ji buvo žemo ūgio, kuris buvo tokios nemalonios situacijos priežastis.

Gerdos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Gerdai Ternerio sindromas, kaip jos liga pirmiausiai siejasi su nerimu dėl savo vaisingumo [82;83;87;92;98;105;140;146], kuris sustiprina jos norą tapti motina [84;88;92;103], pasitikėjimą medicina [84;86;146] ir ryžtą atlikti dirbtinį apvaisinimą [81;84;86;88;101;103;105;136]. Taip pat liga jai – tai dažnai demonstruojamas užsispyrimas einant gyvenime lygiai su kitais žmonėmis [18;69;84;101;115;116;118;123] ir nuolatinis pasitikėjimo savimi ugdymas [2;12;18;32;56;120]. Ternerio sindromas jai yra dažni vizitai pas gydytojus [25;42;56;57;59;126], periodiniai sveikatos tyrimai [112;119], dažnai jaučiama nežinia [3;20;21;125;127;145] ir didžiulės pastangos jaustis lygiaverte su kitais [18;28;68;69;115;116]. Gerdai jos liga tai ilgas, tęstinis gydymas iš pradžių augimo [53;55;107;110;124], vėliau - moteriškais hormonais [54;62], vaikystėje patirtas fizinis skausmas dėl kasdienio vaistų leidimosi [108;121] ir vėliau viską atperkantis džiaugsmas matant gydymo rezultatus [55;109]. Jai tai mokykloje [37;113] paauglystės metu patirti sunkumai [13;23;63;115;120] dėl žemo ūgio [12;14;48;55;58], kurie kartais sukeldavo nepilnavertiškumo jausmą [98;83;100;113;127]. Gerdai liga, tai skaudūs išgyvenimai paauglystėje [15;63;], kurie vertė ją jaustis kitokia [48;89]. Jos liga, tai paskatinimas būti atvira ir dalintis savo patirtimi su kitomis [24;26;80;86;142]. Gerdai Ternerio sindromas, tai baimė būti atstumtai ir įskaudintai [90;93;97;98], daugybės išgyvenimų perėjimas savyje [20;60;92;94], pripažinimas sau, kad yra tokia [4;34;100;129] ir galiausiai diskomforto įveikimas [2;9;12;28] bei antrosios pusės [99;102;104] ir seserų [47;48;51] palaikymas, nuolatinis mamos [38;39;42] ir netiesioginis tėčio [43;44;45] rūpestis bei buvimas šalia. Gerdai jos liga, tai mamos pastangos ją apsaugoti [31;40] ir slepiami tėvų tikrieji išgyvenimai [29;30]. Jai ši liga tai nuolatiniai klausimai sau [94;125;126] dažnai iššaukiantys liūdesį [20;37;140], bet kartu keliantys norą perteikti optimizmo kitoms sergančioms merginoms [86;123;142]. Gerdai visa tai yra lėtas požiūrio į save pasikeitimas, keičiant gyvenamą aplinką [17;19;129], nuolatinis stiprybės ugdymas [68;120] siekiant įveikti kylantį graudulį [140;143], kaltės [97;98] ir neteisybės [125;144] jausmus.

3.1.4. Anos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Anos fenomeno patyrimas

Anai 35 metai. Ternerio sindromas buvo diagnozuotas kai ji buvo dešimties metų, atlikus tyrimus buvo skirtas gydymas augimo hormonu, trukęs apie septynerius metus, vėliau skirta pakaitinė hormonų terapija.

Paprašius Anos prisiminti situaciją ar įvykį, kuris geriausiai atspindėtų jos ligos patyrimą sergant Ternerio sindromu, ji ilgai galvojo ir pripažino, kad jai sunku išskirti vieną ryškią situaciją, bet prisiminė, kad vienu metu darbe turėjo kolegą, su kuriuo dirbo poroje ir kartu jie atrodė labai savotiškai, dėl didelio ūgių skirtumo *(<...> šiaip man dabar tokia asociacija š... š... turiu vieną kolegą, kuris yra aukštas vyrukas # (susijuokia) ir mes visą laiką dirbdavom, nu, buvo toks momentas, kad dirbom kartu ir ta prasme, visada būdavo labai taip savotiškai (susijuokia) kai vėl gi irgi su, su manim žiūrėdavai, nu, jo ūgis yra apie du metrai, ar ne, nu ir aš {...} metras penkiasdešimt tai mes jau visą laiką atrodydavom, labai, labai smagiai iš, va, <...>)* prisiminus tokią situaciją jai kilo juokas, tačiau po to pridūrė, kad toks vaizdinys padeda pamatyti, skirtumo kraštutinumus, kai ji labai žema, o jis labai aukštas, tačiau abu lygiaverčiai dirbo. Tokia situacija privertė ją suprasti, kad visi žmonės yra skirtingi ir jai nereikia jaustis išskirtine dėl savo ligos.

Anos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Anai Ternerio sindromas, kaip jos liga pirmiausiai yra įprastas gyvenimas [22;29;41;57;60;77;80;88;97;157;159] ir suvokimas, kad gyvenime nebuvo situacijų, kuriose ryškiai atsispindėtų jos liga [13;43;45;48;51;53;61;143]. Jai tai skirtingi gyvenimo etapai, kurių metu išryškėja ligos pasireiškimas [14;47;49;91;95;98;100;107] ir pripažinimas sau, kad serga Ternerio sindromu. Anai ši liga siejasi su ją supančių žmonių palaikymu ir jos priėmimu, taip suformuojant jai palaikančią aplinką [59;84;89;157;160;163;171]. Anai ir jos šeimai po tyrimų iš karto patvirtinta Ternerio sindromo diagnozė [69;115] – tai ne pasaulio pabaiga [29;60;66;72;75;85;150], tiek artimieji [59;71;79;83;90], tiek ji pati tai priėmė labai natūraliai [54;58;62;84;142] tarsi tai buvo įprastas, turėjęs nutikti dalykas, su kuriuo pirmas ryškiausias jos susidūrimas vyko paauglystėje [15;92;95;109;122] kuomet dažnai lankydavosi pas gydytojus [74;81;114;118] ir laikėsi griežtai apibrėžto gydymo režimo [15;73;113;121;127], kuris kartais versdavo išgyventi neteisybės jausmą [18;20]. Ana savo ligą mato kaip unikalų [145;148;151;154] ir savotišką [144;146;153;155] jos pačios išskirtinumą tarp kitų žmonių, taip pat kaip paskatinimą labiau pasitikėti savimi [27;33;156;158] ir stiprų norą padėti kitoms sergančioms merginoms bei jų artimiesiems [27;33;156;158]. Jai tai nepatirti negatyvūs išgyvenimai [35;38;173;175], nenoras

tyčia ligą slėpti nuo kitų [35;38;173;175], jausmas, kad ji yra, bet tarsi pasislėpusi kažkur viduje, pasimiršusi [21;63;96;100;]. Anai jos liga susijusi gera savijauta tada, kai pagaliau viską susidėliojo į vietas savo viduje [32;50;52;123] ir drąsa kalbėti apie savo patirtį garsiai [24;27; 33;177]. Suaugusiai Anai Ternerio sindromas tai susidūrimas su kitomis sergančiomis merginomis bei jų šeimomis [26;98;106] ir kartu tiesioginis susidūrimas su savo pačios liga [99;101;105]. Liga jai yra priežastis stengtis jaustis užtikrintai [34;160] išliekant savimi [173;176], nepaisant ilgo, tęstinio gydymo [117;120] dėl kurio paauglystėje kartais išgyvendavo pyktį [17;19] pasipriešinimo, nepasitenkinimo jausmus [16;122]. Anai Ternerio sindromas tai kitokia patirtis, nei daugelio kitų sergančiųjų [45;171], pripažinimas, kad liga yra jos gyvenimo dalis [54;58] kurią ji subtiliai išlaiko viešą ir neslepia, bet taip pat specialiai neskelbia to visam pasauliui [36;174].

3.1.5. Romos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Romos fenomeno patyrimas

Romai 47 metai. Ternerio sindromas jai buvo diagnozuotas kai ji buvo maždaug trylikos metų. Diagnozavus ligą buvo skirtas gydymas augimo hormonu, kuris truko maždaug iki aštuoniolikos metų, vėliau skirta pakaitinė hormonų terapija. Paminėtina tai, kad pasibaigus interviu, Roma dar šiek tiek atskleidė savo patirties išjungus diktofoną. Jos patyrime, palyginus su kitomis merginomis, nedaug vietos užima motinystė bei nevaisingumas ir ji pati tai nesąmoningai paaiškino tyrėjai, sakydama, kad jei gamta nedavė galimybės fiziškai išnešioti kūdikį, tai nedavė ir instinktyvaus noro būti motina. Tikėtina, kad todėl ji ir neišskyrė ryškiai to savo patyrime.

Paprašius Romos prisiminti vieną situaciją ar įvykį, kuris geriausiai atspindėtų jos ligos patyrimą sergant Ternerio sindromu, ji mintimis sugrįžo į savo paauglystę, mokyklos laikotarpį, fizinio lavinimo pamokas, kurioms ruošiantis matydavo savo klasiokes jau brėstančias merginas, o ji tuo metu atrodė visai kitaip *(„nu, kad ir pačios fizinio pamokos, aš matydavau savo bendraklases, kurios su visais apvalumais, kaip priklauso ir, ir, ir, ir klubai, ir čia sudėliota (rodo rankomis į savo pečius, krūtinę) viršutinė dalis, o aš tokia, kaip paauglys berniukas dar <...>“)* Tokia pasikartojanti situacija tuo metu jai kėlė pavydą bendraklasėms dėl jų išvaizdos, nepilnavertiškumo ir neteisybės jausmus, ją tai trikdydavo, ji jautėsi kitokia *(„<...> nuu, vat tas vat, kažkaip mane trikdydavo iš tikrųjų labai, labai stipriai, vat būtent tas, ne tai, kad jau maža, bet dar ir, nu, fiziškai atsilikusi, pavadinkim # taip jau <...>“)* ji jautė, kad jos fizinė branda yra atsilikusi, su ja kažkas negerai ir iš viso to labiausiai ją trikdė tai, kad jos krūtinė buvo maža *(„<...> vat tik tokia skaudžiausia dėl (...) būtent krūtinės mažos <...>“).* Savo ligą Roma labiausiai jautė per išskirtinę, kitokią išvaizdą, kuri skyrėsi nuo jos bendraamžių merginų ir tai ją labai skaudino.

Romos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Romai Ternerio sindromas, kaip jos liga pirmiausiai yra žemas ūgis [30;37;55;61;64;76;83;107;123;132], kuris jos gyvenime dažnai tapo apribojimu norint realizuoti save [62;73;75;78;146]. Jai tai skaudūs išgyvenimai [67;70;73;75;78;127;131;134], kurie privedė iki reikalingo medikamentų vartojimo [42;44;50;94;98;100] dėl padidėjusio jautrumo [89;91] ir depresijos išsivystymo [9;50;98]. Romai jos liga tai dažni vizitai pas gydytojus [19;43;53;56;97], patirtas jų atvirumas [19;24;60], daugybė atliktų sveikatos tyrimų [37;42;43], gydymas moteriškais [72;125;135] ir augimo hormonu [71]. Jos liga jai, tai suvokimas, kad ji nėra išoriškai labai pastebima [79;82;84;85;87], bet kažkiek vis tiek paveikianti išvaizdą [122;132;136], kurios trūkumus galima išoriškai maskuoti [81;86;88], tačiau liga vis tiek apsunkina savo figūros priežiūrą [106;116], kuri pasikeitė – iš pradžių buvo lieso sudėjimo [44;50], vėliau vartojant vaistus spartėjo svorio augimas [50]. Romai Ternerio sindromas siejasi su sutrikusia fizine raida, dėl to maža krūtine paauglystėje [49;122;126;134], kurios vystymasis skatintas vartojant vaistus [125;135], taip pat suprastėjusia organizmo funkcijų veikla [32;36;133], susilpnėjusia klausa [97;139;141;146], kuri apsunkino jos bendravimą su žmonėmis [140;141]. Jai tai kartais sustiprėjantis nepilnavertiškumas [128;132;140;142;146] ir kai kuriose situacijose išgyvenamas neteisybės jausmas [65;116;117]. Romai ši liga, tai informacijos stoka sovietmečiu [4;6;27], patirta nežinia dėl ligos [5;44;70;76] galiausiai sužinota diagnozė [30], privertusi suvokti, kad jai trūksta vienos chromosomos [30;32;133] ir pasirinkimas tai slėpti nuo ją supančių žmonių [22;25;26;123] dėl nenoro visiems aiškinti detales [27;124]. Jai jos liga yra daug pastangų kainavęs realybės pripažinimas [133;136;145], visko savyje susidėliojimas [24;102], patirtas išskirtinumo jausmas [126;131] ir suvokimas, kad “tokia” yra ir nebus kaip kitos [101;129]. Romai Ternerio sindromas kaip jos liga yra skaudus išgyvenimas, kad jos mama apie ligą nieko nesuprato [28;53], suvokimas, kad ji yra nevaisinga [15;56] sprendimas vyrui apie tai pasakyti [15], bet neatskleisti visos tiesos apie savo ligą [14;17].

3.1.6. Linos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Linos fenomeno patyrimas

Linai 31 metai. Ternerio sindromas jai buvo diagnozuotas kai ji buvo vos trijų mėnesių kūdikis, vėliau, jai būnant maždaug aštuonerių, atlikus tyrimus buvo skirtas gydymas augimo hormonu, trukęs apie devynerius metus, vėliau skirta pakaitinė hormonų terapija. Lina besidalindama savo patirtimi negalėjo išskirti vienos konkrečios situacijos, todėl toliau pateikiamas jos specifinis savo patyrimo apibrėžimas.

Linos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Linai Ternerio sindromas, kaip jos liga pirmiausia yra nevaisingumas [16;41;43;130;149;153;160;163;170], dėl kurio ji patiria priešingos lyties atstūmimą [44] todėl liga jai siejasi su vienatvės baime [138;142], tuštumos [134;145] ir neužtikrintumo [176;178] jausmais, kuriuos lydi nenumaldomas noras sukurti šeimą [132;181] ir vienaip ar kitaip tapti motina [172;175]. Linai jos liga – tai tęstinis ir ilgas gydymas augimo hormonu [21;30;36;40;58;6988;157], griežtas miego režimas gydymo metu [20;37] ir jos pokyčiai matant gydymo rezultatus [32;34;56], kurie ne visada buvo tik džiugūs. Jai ligos patirtis, tai pastangos išlaikyti poziciją atvirai kalbėti apie savo ligą [5;73;76;81;84;122], skatinti kitas merginas būti drąsiomis ir savarankiškomis [85;87], tačiau pati kartais saugiau jaučiasi kalbėdama apie kitų patirtis [18]. Jai tai anksti nustatyta diagnozė [1;20;24;41;53] ir rami vaikystė [47;49], kurią vėliau sudrumstė besikartojantys sveikatos tyrimai dėl ligos [24;28;53;56;58], patirta to meto gydytojų nekompetencija, prognozuojant ligos eigą [54] ir pakartotinės kitų gydytojų konsultacijos dėl to [55]. Linai jos liga – tai nemalonūs jausmai girdint pastebėjimus apie save [151], kartais apimantis liūdesys [43;45;126;152;158], slogūs jausmai ir apmąstymai apie iki galo nesutvarkytą savo [127;129;131;137;147] ir kitų sergančių merginų gyvenimus [17;119]. Iš kitos pusės Linai visa tai yra savo ligos priėmimo svarbumo suvokimas [112;121;136;162;171], gebėjimas atsirinkti kam atskleisti visas detales apie savo būklę [62;64;66;68;156] ir nepatirtas jausmas, kad yra kitokia [9;15;22;48;146]. Jai tai nenumaldomas noras dirbti su vaikais [96;100;108;110;158] ir ilgi svarstymai pasiryžti tokiam darbui [103;105;108]. Linai liga siejasi su jos žemu ūgiu [10;12;49;154], dažnai patiriamu vienišumo [139;141;145;148] ir kartais kylančio nepilnavertiškumo jausmais [44;130;134]. Jai tai yra tiesioginis susidūrimas su savo liga dalyvaujant Ternerio sindromo asociacijos veikloje [95;99], suvokiami sergančių merginų ligos patirčių skirtumai [112;114;118;120] ir kitų skatinimas neslėpti savo ligos [73;78;84]. Linai jos liga siejasi su kitokia savo ir kitų sergančiųjų išvaizda [89;91;93]. Ši liga jai, tai ramybės jausmas, kuomet artimiausi žmonės žino apie ligą [65;67;159] ir suvokimas, kad nėra prasmės jos slėpti [74;76] ar kažkaip išsiskirti šeimoje kaip neįgalesnei [15;47] dėl dažnų vizitų pas gydytojus [58;68].

3.1.7. Ginos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Ginos fenomeno patyrimas

Ginai 41 metai. Ternerio sindromas jai buvo diagnozuotas kai ji buvo maždaug aštuonerių ir tik vėliau, kai ji buvo maždaug septyniolikos, atlikus tyrimus buvo skirtas gydymas augimo hormonu, trukęs apie du metus, vėliau skirta pakaitinė hormonų terapija. Gina besidalindama savo patirtimi negalėjo išskirti vienos konkrečios situacijos, todėl toliau pateikiamas jos specifinis savo patyrimo apibrėžimas.

Ginos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Ginai Ternerio sindromas, kaip jos liga pirmiausia yra privalomi ir dažni vizitai pas gydytojus, besikartojantys metų metus [27;30;41;45;75;101;103;108;111;113;118]. Jai geriausias ligos atspindys yra žemas ūgis [12;14;33;36;44;72;93;125;127], kuris, kaip ir apskritai liga, nėra nuosprendis [132], trukdantis gyventi normalų gyvenimą, kokį gyvena sveiki žmonės [19;28;40;86;116;122;132;134]. Ginai jos liga, tai paauglystės metu mokykloje patirtos patyčios iš bendraamžių [11;34;53;60;62;65;69] ne tik dėl ūgio, bet ir dėl kitų priežasčių [12;60], kurios sukėlė skaudžius išgyvenimus [64] bei besąlygiškas sesers palaikymas jos kelyje per visus sunkumus [36;51;54;56;59], kurių ji taip pat patyrė dėl suvokimo apie savo ligą ir jos priėmimo [38]. Jai Ternerio sindromas asocijuojasi su ilgu ir tęstiniu gydymu [2;42;49;119;121], kuris davė džiugių rezultatų [42;72;95;127]: pasikeitė jos išvaizda iš bjauriojo ančiuko į gulbę [43;70;73;120]. Ginai tai teigimas, kad liga jai nesukėlė sunkumų [15;22;60;67] ir kartu nesuvoktas neįgalumo etiketės priskyrimas Ternerio sindromu sergančiosioms [4;79;84;89]. Jai tai ilgas tėvų tylėjimas apie diagnozę [26;29;98;104], ilgi metai nežinojimo apie savo ligą [28;32;34;67], kuri vėliau tapo namuose beveik neliečiama pokalbių tema [46;48]. Ginai liga, tai ryšio su tėčiu ligos situacijoje trūkumas [110;112] bei sustiprėjęs ryšio su mama poreikis [104;107;109;111], prisiminimai apie mamos nenorą pripažinti, kad jos vaikas serga tokia liga [97;99;108], stebėjimas, kaip ji išgyveno dėl dukros ligos [88;97;99] ir kartu nuolat jaučiamas sesers buvimas šalia [52;55;58]. Jos liga, tai nuo jos nuslėptas diagnozės patvirtinimas vaikystėje [25;101;115], dėl to uždelstas gydymas [2;27;30], ir tik vėliau, sužinojus apie savo diagnozę [38;47;116], gauti atsakymai [38;75] į klausimus kodėl ji tokia yra [33;35;37], ir slapti svarstymai apie tai, kaip būtų buvę, jei gydymas būtų skirtas anksčiau [129]. Jai tai patirtas to meto gydytojų nekompetentingumas [90;92] ir žinių apie savo ligą trūkumas [8;108]. Ginai Ternerio sindromas tai kasdienis gydymo režimas vartojant augimo hormoną [42;49;114] ir periodiniai sveikatos tyrimai [76;101]. Tai nuolatinės pastangos pažinti savo ligą [74;76], ilgas ir sunkus savo ligos priėmimas [40;74;122], psichologinio palaikymo poreikis ir paieškos [51]. Jos liga, tai galiausiai įsidrąsinimas atvirai kalbėti apie ją [1;3;87], kuris stiprina jos norą viešinti Ternerio sindromą [7;9] ir taip padėti kitiems, susiduriantiems su šia liga [79;87]. Jai liga, tai dalyvavimas Ternerio sindromo asociacijos veikloje [78;82], kur susidūrimas su kitomis sergančiosiomis suteikia bendrumo jausmą [83;132] ir padeda suvokti individualumo svarbą kalbant apie ligos patirtį [85;96]. Ginai Ternerio sindromas – tai dvasiniai išgyvenimai [74], užplūstantis vienišumo jausmas [56], liūdesys [110] dėl nevaisingumo [20], noras [21], viltis [57] ir tikėjimas [21], kad sukurs savo šeimą.

3.1.8. Onos situacinis fenomeno patyrimas ir apibrėžimas

Onos fenomeno patyrimas

Onai 43 metai. Ternerio sindromas jai buvo diagnozuotas kai ji buvo maždaug dvidešimt penkerių ir skirtas tik minimalus gydymas taikant pakaitinę hormonų terapiją. Ona besidalindama savo patirtimi negalėjo išskirti vienos konkrečios situacijos, todėl toliau pateikiamas jos specifinis savo patyrimo apibrėžimas.

Onos specifinis situacinis fenomeno apibrėžimas:

Onai Ternerio sindromas kaip jos liga pirmiausiai yra labai žemas ūgis [14;16;24;28;32;35;40;48;57;65;123;125;127;132;134;137;143;145;160;194;202], kuris kartais yra apribojimas [48;51]. Jai tai nuoširdus aplinkinių priėmimas bei palaikymas [24;27;35;36;44;101;110;126;129;132;146;165;203;205;213] ir išskirtinumo iš kitų dėl savo ligos ar išvaizdos nebuvimas [88;124;129;131;147;161;163;164;170;180;190;193;195;199]. Onai tai išmoktas prisitaikymas daugelyje gyvenimo situacijų [14;16;18;23;28;49;53;57;59], pastangos lygiaverčiai su kitais žmonėmis pateisinti jai keliamus reikalavimus [29;139;141;181;184;191;198;210] ir atlikti paskirtas užduotis [49;51;52;186] Jai tai nuolatinis domėjimasis savo liga [7;77;80;115;176;218], buvimas tokia [30;42;43;88;91;192] ir pastangos priimti esamą realybę [13;21;70;109;152;166]. Onai jos liga, tai normalus gyvenimas, kaip sveikų žmonių [33;35;39;76;182;190] be skaudžius išgyvenimus galėjusių sukelti situacijų [142;145;150;200;203;207] ir gebėjimu ramiai reaguoti nejaukiose situacijose [153;156;209;212]. Jai tai vėlai sužinota ligos diagnozė [61;64;66;81;112] ir svarstymai kaip atrodytų jos gyvenimas, jei tai būtų nutikę anksčiau [78;123]. Jos liga, tai noras turėti vaikų [62;84], nevaisingumas [81;85;90;93;102], dėl kurio nutrūko santykiai su vaikinu [81] ir dabartinis tikėjimas rasti antrą pusę [86;135;137;189]. Onai tai atvirumas kalbėti apie savo ligą su artimiausiais draugais [87;89;95;97;103], jaučiama tolerancija iš aplinkinių [44;168;206;215] ir gebėjimas pačiai išlikti tolerantiškai kitų atžvilgiu [6;46;154;216]. Jai ši liga tai pastangos kiek gali būti savarankiška [17;55;74;197], išsivertimas sunkesnėse situacijose [20;54;56] ir požiūris, kad yra blogiau už ją gyvenančių žmonių [71;73;192]. Onai visa tai yra niekuo neišsiskirianti kasdienybė [183;185;188], diskomforto nejautimas [42;178;220] ir laisvas kalbėjimas apie savo ligą [2;218;220]. Jai jos liga, tai nekilę sunkumai mokykloje [139;168;214], nuolaidos kūno kultūros pamokose [140;160;162] ir tuo metu nepatirtos patyčios [133;148] ar skaudūs išgyvenimai [214;216]. Onai Ternerio sindromas, tai vaikų replikos gatvėje dėl žemo ūgio [143;208], požiūris, kad liga nėra priežastis streso patyrimui [72;98], nors yra priversta taip gyventi [56;92]. Jai tai aplaidus to meto gydytojų darbas [65;78] ir po diagnozės nustatymo neskirtas gydymas [113;115;122], kuris argumentuotas kaip betikslis [114;119]. Onai ši liga

tai jaučiamas užtikrintumo jausmas dėl savęs [75;197] bei žinojimo, kad ji yra ne viena tokia [173;175], bendrumas, kurį išgyvena dalyvaudama Ternerio sindromo asociacijos veikloje [172;177] ir smagumas susitikti su kitomis tokiomis kaip ji merginomis [175;178] Jai liga, tai natūrali šeimos reakcija į diagnozę [104;108] ir nuoseklus mamos žinojimas apie jos ligą [105;107]. Onai Ternerio sindromas tai lėtesnė jos reakcija [50;187], sunkumai darant kai kuriuos dalykus [19;21] ir susitaikymas su savo liga [22;85], kuris motyvuoja padėti kitiems [9;10].

3.2. Bendras fenomeno apibrėžimas

Bendras fenomeno apibrėžimas suformuotas apjungiant visus aštuonis asmeninius tyrimo dalyvių fenomeno apibrėžimus. Pirmiausiai pateikiamos išryškėjusios bendros pasikartojančios temos visuose apibrėžimuose ir kiekviename apibrėžime išryškėjusios unikalios temos.

3.2.1. Pasikartojantys temų branduoliai

1. Nuolatinė sveikatos priežiūra:
    a. Dažni vizitai pas gydytojus [L24; L25; E40; E42; E183; E197; E199; E200; E202; E203; G25; G42; G56; G57; G59; G126; A74; A81; A114; A118; R19; R43; R53; R56; R97; Li55; Li58; Li68; Gi27; Gi30; Gi41; Gi45; Gi75; Gi101; Gi103; Gi108; Gi111; Gi113; Gi118]
    b. Dažni sveikatos tyrimai [E21; E38; E47; E183; E202; E203; G112; G119; R37; R42; R43; Li24; Li28; Li53; Li56; Li58; Gi76; Gi101]
2. Ūgis:
    a. Žemas ūgis [L100; L108; L114; L119; E33; E67; E68; E85; E88; E139; E154; E196; G12; G14; G48; G55; G58; R30; R37; R55; R61; R64; R76; R83; R107; R123; R132; Li10; Li12; Li49; Li154; Gi12; Gi14; Gi33; Gi36; Gi44; Gi72; Gi93; Gi125; Gi127; O14; O16; O24; O28; O32; O35; O40; O48; O57; O65; O123; O125; O127; O132; O134; O137; O143; O145; O160; O194; O202]
    b. Ūgis – apribojimas save realizuojant [R62; R73; R75; R78; R146; O48; O51]
3. Buvimas tokia [L6; G4; G34; G100; G129; R101; R129; Gi33; Gi35; Gi37; O30; O42; O43; O88; O91; O192]
4. Sužinota savo diagnozė [A69; A115; R30; Gi38; Gi47; Gi116; O61; O64; O66; O81; O112]
5. Gydymo procesai:
    a. Ilgas, tęstinis gydymas [A117; A120; Gi2; Gi42; Gi49; Gi119; Gi121]

b. Griežtas gydymo režimas [L31; L33; L36; L105; A15; A73; A113; A121; A127; Li20; Li37]
c. Gydymas augimo hormonu [E184; E191; G53; G55; G107; G110; G124; R71; Li21; Li30; Li36; Li40; Li58; Li69; Li88; Li157; Gi42; Gi49; Gi114]
d. Progresas dėl gydymo [L38; L39; L40; L41; G55; G109; Li32; Li34; Li56; Gi42; Gi72; Gi95; Gi127]
e. Gydymas moteriškais hormonais [G54; G62; R72; R125; R135]

6. Atvirumas kalbėti apie savo ligą [G24; G26; G80; G86; G142; A24; A27; A33; A177; Li5; Li73; Li76; Li81; Li84; Li122; Gi1; Gi3; Gi87; O87; O89; O95; O97; O103]
7. Noras padėti kitiems [G86; G123; G142; A27; A33; A156; A158; Gi79; Gi87; O9; O10]
8. Neigiami jausmai, išgyventi dėl ligos:
    a. Nežinomybė [E65; E127; E140; E191; E205; E214; E217; E218; E125; E126; E129; E170; G3; G20; G21; G125; G127; G145; R5; R44; R70; R76; Gi28; Gi32; Gi34; Gi67]
    b. Neteisybės jausmas [L34; G125; G144; A18; A20; R65; R116; R117]
    c. Liūdesys [E90; E177; E196; G20; G37; G140; Li43; Li45; Li126; Li152; Li158; Gi110]
    d. Nepilnavertiškumas [L72; G98; G83; G100; G113; G127; R128; R132; R140; R142; R146; Li44; Li130; Li134]
    e. Atskirtumo/atstūmimo jausmas [E90; E93; E96; E172; G90; G93; G97; G98; Li44]
    f. Vienišumo jausmas [E73; E74; E88; E90; E92; E93; E172; E177; Li139; Li141; Li145; Li148; Gi56]
9. Neišsipildantis troškimas realizuoti save šeimoje:
    a. Nevaisingumas [L61; L84; L90; L100; L108; L114; R15; R56; Li16; Li41; Li43; Li130; Li149; Li153; Li160; Li163; Li170; Gi20; O81; O85; O90; O93; O102]
    b. Noras sukurti šeimą [Li132; Li181; Gi21; Gi57; Gi21]
    c. Noras tapti motina [G84; G88; G92; G103; Li172; Li175; O62; O84]
10. Išvaizda:
    a. Kitokia išvaizda [L70; L114; L117; L138; R122; R132; R136; Li89; Li91; Li93]
    b. Antsvoris [L104; L108; R50; Li33]

11. Patyčios mokykloje [E33; E67; E68; E85; E88; E139; E154; E196; Gi11; Gi34; Gi53; Gi60; Gi62; Gi65; Gi69]
12. Jautimasis kitokia [G48; G89; Gi64]
13. Ligos situacija artimoje aplinkoje:
    a. Artimųjų žinojimas apie ligą [Li65; Li67; Li159; O105; O107]
    b. Tėvų reakcijų į ligą stebėjimas [E51; E52; E54; E58; E78; E79; E83; E181; Gi88; Gi97; Gi99]
    c. Sunkesnis ligos priėmimas mamai [E70; E72; E76; Gi97; Gi99; Gi108]
    d. Svarbus seserų vaidmuo [G47; G48; G51; Gi36; Gi51; Gi54; Gi56; Gi59; Gi52; Gi55; Gi58]
14. Sovietmečio poveikis sergančiosioms:
    a. Gydytojų nekompetencija sovietmečiu [Gi90; Gi92; O65; O78]
    b. Informacijos stoka sovietmečiu [R4; R6; R27; Gi8; Gi108]
    c. Nepasitvirtinusios gydytojų prognozės [E59; E61; E62; E64; E66; E77; Li54]
15. Normalus, įprastas gyvenimas [A22; A29; A41; A57; A60; A77; A80; A88; A97; A157; A159; Gi19; Gi28; Gi40; Gi86; Gi116; Gi122; Gi132; Gi134; O33; O35; O39; O76; O182; O190]
16. Ligos priėmimo procesas:
    a. Ligos priėmimas [G17; G19; G129; A54; A58; A62; A84; A142; Li112; Li121; Li136; Li162; Li171; Gi38; Gi40; Gi74; Gi122; O22; O85]
    b. Jausmų ir minčių susidėliojimas savyje [A32; A50; A52; A123; R24; R102]
    c. Stiprybė nepasiduoti [L119; L133; L138; L142; G68; G120]
    d. Pastangos pažinti savo ligą [Gi74; Gi76; O7; O77; O80; O115; O176; O218]
    e. Diskomforto įveikimas [G2; G9; G12; G28; O42; O178; O220]
17. Ternerio sindromas – ne nuosprendis [L134; Gi132]
18. Liga – ne pasaulio pabaiga[A29; A60; A66; A72; A75; A85; A150; O72; O98]
19. Psichologinis darbas su savimi:
    a. Pastangos būti lygiaverte [G18; G69; G84; G101; G115; G116; G118; G123; O29; O139; O141; O181; O184; O191; O198; O210]
    b. Pasitikėjimo savimi ugdymas [G2; G12; G18; G32; G56; G120; A27; A33; A156; A158;]
    c. Svarbumas jaustis užtikrintai [A34; A160; O75; O197]

20. Susidūrimas su savo liga [A99; A101; A105; Li95; Li99]

3.2.2. Unikalūs tyrimo dalyvių temų branduoliai

Liepos unikalūs branduoliai:

1. Sąmoningumas [L53; L142]
2. Nerimas kaip pranešti apie ligą antrai pusei [L74; L76]
3. Nejaukumo dėl savęs išgyvenimas [L89; L91]
4. „Kasimasis vietoje“ atliekant užduotis [L71; L72]

Eglės unikalūs branduoliai:

1. Nuolatinis nerimas laukiant vaikelio [E42; E123; E127; E202; E214; E217; E221]
2. Vaikystėje, sužinojus diagnozę, negalvojimas apie vaikus [E56;E55;E57;E71; E75; E182]
3. Prastos sąlygos ligoninėje [E159; E162; E178; E180]
4. Nesėkmingo neštumo netekties skausmas [E23; E25; E180; E217]
5. Vyrų nesupratingumas [E80; E115; E120]
6. Prastesnė orientacija aplinkoje [E104; E106; E108]
7. Ligos poveikis mokslams [E98; E100; E103]
8. Kraujo tyrimai [E130; E132; E49]
9. Genetinių ligų neištirtumas [E137; E228; E231]
10. Atsakymų į klausimus nebuvimas [E125;E171;E170]
11. Klastinga liga [E206;E213]

Gerdos unikalūs branduoliai:

1. Ryžtas atlikti dirbtinį apvaisinimą [G81; G84; G86; G88; G101; G103; G105; G136].
2. Nerimas dėl savo vaisingumo [G82; G83; G87; G92; G98; G105; G140; G146]
3. Pastangos jaustis lygiaverte [G18; G28; G68; G69; G115; G116]
4. Sunkumai paauglystėje [G13; G23; G63; G115; G120]
5. Išgyvenimų perėjimas savyje [G20; G60; G92; G94]
6. Tėčio vaidmuo ligos situacijoje [G43; G44; G45]
7. Pasitikėjimas medicina [G84; G86;G146]
8. Nuolatiniai klausimai sau [G94; G125; G126]
9. Mamos rūpestis ir pastangos apsaugoti [G31; G38; G39; G40; G42]
10. Antrosios pusės palaikymas [G99; G102; G104]

11. Sunkumai mokykloje ir skaudūs išgyvenimai paauglystėje [G15; G37; G63; G113]
12. Slepiami tikrieji tėvų išgyvenimai [G29; G30]
13. Kaltės jausmas [G97; G98]
14. Graudulys [G140; G143]
15. Fizinis skausmas nuo kasdienio vaistų leidimosi [G108; G121]

Anos unikalūs branduoliai:

1. Nepatirtos ligą atspindinčios situacijos [A13;A43;A45;A48;A51;A53;A61;A143]
2. Ligos išryškėjimas skirtinguose gyvenimo etapuose [A14; A47; A49; A91; A95; A98; A100; A107]
3. Pirmas susidūrimas su liga paauglystėje [A15; A92; A95; A109; A122]
4. Liga – unikalus ir savotiškas išskirtinumas [A144; A145; A146; A148; A151; A153; A154; A155]
5. Liga dažniausiai būna pasimiršusi [A21; A63; A96; A100]
6. Svarbumas išlikti savimi [A173; A176]
7. Subtilus viešumas apie savo ligą [A36; A174]
8. Pyktis dėl gydymo režimo [A17; A19]
9. Pasipriešinimo ir nepasitenkinimo jausmai [A16; A122]
10. Ligos, kaip gyvenimo dalies, pripažinimas [A54; A58]
11. Kitokia patirtis nei daugumos [A45; A171]

Romos unikalūs branduoliai:

1. Skaudūs išgyvenimai [R67; R70; R73; R75; R78; R127; R131; R134]
2. Slepiama liga nuo aplinkinių [R22; R25; R26; R123; R14; R17]
3. Medikamentų vartojimas [R42; R44; R50; R94; R98; R100]
4. Liga sunkiai pastebima išoriškai [R79; R82; R84; R85; R87]
5. Sutrikusi fizinė raida [R49; R122; R126; R134]
6. Vienos chromosomos trūkumas [R30; R32; R133]
7. Išvaizdos trūkumų maskavimas [R81; R86; R88]
8. Gydytoju atvirumas [R19; R24; R60]
9. Depresija [R9; R50; R98]
10. Vaistų vartojimas krūtinės vystymuisi [R125; R135]

11. Sustiprėjęs jautrumas [R89; R91]
12. Nenoras kitiems aiškinti detales apie savo ligą [R27; R124]
13. Mamos nesupratimas apie ligą [R28; R53]
14. Liesas kūno sudėjimas iki gydymo [R44; R50]
15. Apsunkinta figūros priežiūra [R106; R116]
16. Išskirtinumo jausmas [R126; R131]
17. Apsunkintas bendravimas su žmonėmis dėl susilpnėjusios klausos [R140; R141]

Linos unikalūs branduoliai:

1. Slogūs jausmai ir apmąstymai apie iki galo nesutvarkytą savo gyvenimą [Li127; Li129; Li131; Li137; Li147]
2. Pasirinkimas kam atskleisti apie savo ligą [Li62; Li64; Li66; Li68; Li156]
3. Noras dirbti su vaikais [Li96; Li100; Li108; Li110; Li158]
4. Nepatirtas jausmas, kad yra kitokia [Li9; Li15; Li22; Li48; Li146]
5. Ligos diagnozavimas [Li1; Li20; Li24; Li41; Li53]
6. Svarstymai renkantis profesiją [Li103; Li105; Li108]
7. Kitų skatinimas neslėpti savo ligos [Li73; Li78; Li84]
8. Vienatvės baimė [Li138; Li142]
9. Tuštumos jausmas [Li134; Li145]
10. Rami vaikystė [Li47; Li49]
11. Neužtikrintumo jausmas [Li176; Li178]
12. Kitų merginų drąsos ir savarankiškumo skatinimas [Li85; Li87]
13. Apmąstymai apie kitų merginų nesutvarkytus gyvenimus [Li17; Li119]

Ginos unikalūs branduoliai:

1. Tėvų pasirinkimas slėpti ligą nuo Ginos [Gi25; Gi26; Gi29; Gi98; Gi101; Gi104; Gi115]
2. Sustiprėjęs ryšio su mama poreikis [Gi104; Gi107; Gi109; Gi111]
3. Liga – neįgalumas [Gi4; Gi79; Gi84; Gi89]
4. Išvaizdos pokyčiai dėl gydymo [Gi42; Gi72; Gi95; Gi127]
5. Uždelstas gydymas [Gi2; Gi27; Gi30]
6. Ryšio su tėčiu stoka ligos situacijoje [Gi110; Gi112]
7. Ligos viešinimo visuomenėje svarba [Gi7; Gi9]

8. Liga – neliečiama pokalbių tema namuose [Gi46; Gi48]
9. Kitos patyčių priežastys [Gi12; Gi60]
10. Gauti atsakymai į klausimus [Gi38; Gi75]

Onos unikalūs branduoliai:

1. Išmoktas prisitaikymas [O14; O16; O18; O23; O28; O49; O53; O57; O59]
2. Lygiaverčiai su kitais atliekamos užduotys [O49; O51; O52; O186]
3. Jaučiama aplinkinių tolerancija [O44; O168; O206; O215]
4. Gebėjimas ramiai reaguoti nejaukiose situacijose [O153; O156; O209; O212]
5. Buvimas tolerantiška [O6; O46; O154; O216]
6. Požiūris, kad yra blogiau gyvenančių žmonių [O71; O73; O192]
7. Nuolaidos kūno kultūros pamokose [O140; O160; O162]
8. Niekuo neišsiskirianti kasdienybė [O183; O185; O188]
9. Neskirtas gydymas, nes buvo betikslis [O113; O114; O115; O119; O122]
10. Nekilę sunkumai mokykloje [O139; O168; O214]
11. Laisvas kalbėjimas apie savo ligą [O2; O218; O220]
12. Gebėjimas išsiversti sudėtingesnėse situacijose [O20; O54; O56]
13. Priversta taip gyventi [O56; O92]
14. Užtikrintumas, nes yra ne viena tokia [O173; O175]
15. Sunkumai atliekant kai kuriuos dalykus [O19; O21]
16. Smagumas susitikti su kitomis sergančiosiomis [O175; O178]
17. Replikos gatvėje dėl ūgio [O143; O208]
18. Nepatirtos patyčios [O133; O148]
19. Nepatirti skaudūs išgyvenimai [O214; O216]
20. Lėtesnė reakcija [O50; O187]

3.2.3. Bendras fenomeno apibrėžimas

Tyrimo dalyvėms Ternerio sindromas, kaip jų liga pirmiausiai siejasi su dažnais vizitais pas įvairius gydytojus specialistus [Liepa, Eglė, Gerda, Ana, Roma, Lina, Gina] ir periodiškai kartojamais sveikatos tyrimais [Eglė, Gerda, Roma, Lina, Gina]. Joms ši liga, tai žemas ūgis [Liepa, Eglė, Gerda, Roma, Lina, Gina, Ona], kuris kartais tampa jų apribojimu darbe ar realizuojant save [Roma, Ona]. Tyrimo dalyvėms tai buvimas “tokiomis” [Liepa, Gerda, Roma, Gina, Ona] sužinojus ligos diagnozę [Ana, Roma, Gina, Ona]. Joms liga, tai ilgas [Ana, Gina] ir griežtas gydymo režimas [Liepa, Ana, Lina]

augimo hormonu [Eglė, Gerda, Roma, Lina, Gina], kurio sukeltas teigiamas progresas atperka visą blogąją gydymo pusę [Liepa, Gerda, Lina, Gina]. Vėliau vienas pagrindinių priminimų apie ligą liko gydymas moteriškais hormonais [Gerda, Roma]. Tyrimo dalyvėms Ternerio sindromas – tai atvirumas kalbėti apie savo ligą [Gerda, Ana, Lina, Gina, Ona], noras padėti kitiems, susiduriantiems su šia liga [Gerda, Ana, Gina, Ona] ir po visu tuo pasislėpęs nežinomybės išgyvenimas dėl savęs [Eglė, Gerda, Roma, Gina], neteisybės jausmas [Liepa, Gerda, Ana, Roma] ir liūdesys [Eglė, Gerda, Lina, Gina]. Iš tikrųjų joms ši liga, tai nevaisingumas [Liepa, Roma, Lina, Gina, Ona], kurį dažnai lydi noras sukurti šeimą [Lina, Gina] ir vienaip ar kitaip tapti motina [Gerda, Lina, Ona]. Dažnai iš jų tai išgyvenami atstūmimo [Eglė, Gerda, Lina], nepilnavertiškumo [Liepa, Gerda, Roma, Lina] ir vienišumo [Eglė, Lina, Gina] jausmai. Ternerio sindromas šioms moterims, tai kitokia išvaizda [Liepa, Roma, Lina], dėl vaistų vartojimo įgytas antsvoris [Liepa, Roma, Lina], patirtos patyčios mokykloje [Eglė, Gina] ir apskritai jautimasis kitokiomis [Gerda; Gina]. Tyrimo dalyvėms tai artimųjų žinojimas apie ligą [Lina, Ona], tėvų reakcijų į ją stebėjimas [Eglė, Gina], suvokimas, kad mamoms, kai kuriais atvejais, priimti ligą buvo daug sunkiau nei joms pačioms [Eglė, Gina] ir žinojimas, kad gali atsiremti į kai kuriuos kitus šeimos narius [Gerda, Gina]. Vyresnėms, tai patirta gydytojų kompetencijos stoka sovietmečiu [Gina, Ona] ir apskritai informacijos trūkumas apie ligą tuo metu [Roma, Gina] bei nepasitvirtinusios gydytojų prognozės [Eglė, Lina]. Tyrimo dalyvėms tai ligos priėmimo procesas [Gerda, Ana, Lina, Gina, Ona], pastangos gyventi normalų, niekuo neišsiskiriantį gyvenimą [Ana, Gina, Ona], jausmų susidėliojimas savyje [Ana, Roma], stiprybė nepasiduoti [Liepa, Gerda] kuo geriau pažinti savo ligą [Gina, Ona] ir įveikti diskomfortą [Gerda; Ona]. Šioms moterims Ternerio sindromas – ne nuosprendis [Liepa, Gina] ir ne pasaulio pabaiga [Ana, Ona], joms tai pastangos būti lygiavertėmis su kitais [Gerda, Ona], pasitikėjimo savimi ugdymas [Gerda, Ana] ir užtikrintumo jausmo svarba [Ana, Ona] susiduriant su savo liga [Ana, Lina].

4. APTARIMAS

4.1. Rezultatų aptarimas ir palyginimas su kitais tyrimais

Šio darbo tikslas buvo atskleisti moterų, sergančių Ternerio sindromu, ligos patyrimą. Gauti išsamūs rezultatai, kurie buvo pagrindas atliekant literatūros analizę.

Šiame skyriuje bus aptarti gauti rezultatai siejant ir lyginant juos su kitų tyrėjų atliktai tyrimais bei reflektuojant atskirus momentus iš tyrėjos pozicijos. Rezultatai aptariami atsižvelgiant į fenomenologinės analizės pagal A. Giorgi gautus fenomeno apibrėžimus ir išryškėjusias bendras bei individualias temas.

4.1.1. Tyrimo dalyvių ir tyrėjos santykis

Viešai paskelbus kvietimą dalyvauti tyrime, kurio metu bus analizuojami atskiri Ternerio sindromo atvejai, patirtys ir išgyvenimai iš karto atsiliepė nemažai moterų, norinčių dalyvauti. Įdomu tai, kad jau pirmųjų žinučių metu buvo galima pastebėti aukštą merginų išprusimo lygį, kuris atsispindėjo jų turtingame šnekamosios kalbos žodyne. Iš pradžių tai šiek tiek stebino tyrėją dėl turėtų išankstinių nuostatų apie genetinius sutrikimus lydintį protinį atsilikimą, bet išanalizavus literatūrą pastebėta, kad moterys, sergančios Ternerio sindromu, dažnu atveju, būna ne tik įgijusios aukštąjį išsilavinimą, bet ir sėkmingai dirbančios savo srityje (Gould ir kt., 2013), todėl buvo aišku, kodėl jos taip bendrauja. (*“<...> labai nemažai yra terneriukių mokytojų ir pagrinde tai yra, kas susiję su kalbom <...> ir lietuvių ir pradinukių. (...) bet yra ir kitų visokių, ir kitų sričių <...>”*) (Lina, Lin100-Lin101). Iš pateikto pavyzdžio galima suprasti, kad šio tyrimo rezultatuose atsiskleidė merginų gabumai humanitariniams mokslams ir sėkminga karjera dirbant su kalbomis ir tai nestebina, nes kaip teigia tyrėjai, dar mokykloje vertinant merginų, sergančių Ternerio sindromu gabumus kalboms, pastebima, kad šios merginos greičiau ir geriau įsisavina kalbas, nei sveiki vaikai. Tokia tendencija stebima ir joms pasiekus jaunų suaugusiųjų amžių (Temple ir kt., 2012).

Prieš kiekvieną susitikimą, kurio konfidencialumą buvo stengiamasi užtikrinti, tyrėja jausdavo baimę dėl savo įgūdžių stokos ir nerimaudavo, nes nežinojo, kas vyks pokalbio metu, apie ką bus kalbama ir t.t. Vis dėl to, kiekvienas susitikimas prasidėjo su šypsenomis ir gera nuotaika tiek iš tyrėjos, tiek iš tyrimo dalyvių. Nors pokalbio pradžioje beveik visos dalyvės išreiškė džiaugsmą dėl vykstančio tyrimo ir buvo labai motyvuotos dalyvauti, pokalbių eigoje tyrėja pastebėjo keletą aspektų, susijusių su jų tarpusavio santykiu. Iš pirmo žvilgsnio buvo galima teigti, kad tyrėjos ir tyrimo dalyvių santykis buvo malonus, šiltas bei ganėtinai empatiškas. Vis dėl to apgalvojus viską detaliau, kai kuriais atvejais buvo galima pastebėti tyrimo dalyvių atstumo laikymąsi nuo tyrėjos. Beveik visais atvejais išryškėjo stiprios

jų gynybos strategijos, kurios buvo matomos per nejaukų juoką, dažnus prunkštelėjimus ir šypsenas kalbant apie rimtus dalykus, bandymus negatyvius prisiminimus „nuleisti juokais“. Taip pat kai kuriais atvejais pastebėti bandymai nuslėpti tikruosius išgyvenimus kalbant apie viską pozityviai, tačiau nesugebant suvaldyti fiziologinių reakcijų, kaip pvz. ašaros. Taip pat, kaip gynybos būdai buvo pastebėtas polinkis kalbėti apie kitų patirtis taip atsitraukiant nuo savo patirties bei išgyvenimų ir bandymas juos racionalizuoti. (*“<...> tų tokių gatvėj užgaulesnių žodžių išgirsti iš vaikų, kad „va, žiūrėk, mama maža teta“ ar ką, nu bet tai, tiesiog suprantama yra tokia realybė ir nieko nepadarysi. Jau taip yra <...>”*) (Ona, O13). Išryškėjusių gynybos mechanizmų gausa verčia svarstyti jų pasitelkimo priežastis, kurios gali būti įvairios. Pirmiausia, šios moterys turi išgyventi daug sunkumų ir patirti skaudžius išgyvenimus, kol priima save ir savo ligą. Taip pat gynybos strategijos galėjo būti naudojamos dėl nenoro dar kartą patirti skausmą prisimenant savo patirtis. Tyrimo dalyvės gynybą rinkosi galimai ir dėl to, kad nenorėjo atskleisti tikrųjų savo išgyvenimų, nes jie yra labai asmeniški. Žinoma, kaip gynybos strategijų naudojimo priežastis galėjo būti baimė, kad susipažindami su šio tyrimo rezultatais pažįstami žmonės sužinos apie tyrimo dalyvių patirtis, kurių jos nenori jiems atskleisti.

4.1.2. Situaciniai tyrimo dalyvių fenomeno patyrimo aprašymai ir unikalūs branduoliai

Kalbant apie tyrimo dalyvių situacinius fenomeno patyrimų aprašymus galima atkreipti dėmesį į kelis įdomius momentus. Pirmiausia tai, kad iš aštuonių dalyvių, penkios nupasakojo situacijas, kuriose jų manymu, Ternerio sindromas, kaip jų liga, vienaip ar kitaip išryškėjo. Pastebėtina tai, kad situacijos buvo visiškai skirtingos, kas verčia suprasti, koks individualus ir unikalus yra kiekvienas ligos atvejis. Vis dėl to, didžiąją dalį atskleistų situacijų vienijo merginų jaučiami negatyvūs išgyvenimai, tokie kaip emocinis skausmas, nepilnavertiškumas, kaltė, liūdesys, apatija, pažeminimas ir nepasitenkinimas. Jos išreiškė išgyvenančios netektį, kalbant apie motinystę, pyktį ant ligos, pavydą sveikoms merginoms dėl moteriškos išvaizdos, neteisybės jausmą ir tarsi tragedijos išgyvenimą. Vienu atveju situacija buvo pasirinkta ganėtinai pozityvi, kuria norėjo parodyti, kad sergant šia liga nebūtina jaustis išskirtine ar blogesne už kitus. Trys tyrimo dalyvės negalėjo išskirti vienos konkrečios situacijos, kurioje geriausiai atsispindėtų jų ligą. (*“<...> (atsidūsta) tokios ryškios situacijos ko gero ne... net negalėčiau labai įvardint, va tame ir esmė, kad aš, hm, neturėjau gal tokių labai ryškių situacijų <...>”*) (Ana, A43). Tačiau pastebėta tendencija, kad visos jos apie savo ligą kalbėjo per kasdienybės, rutinos ir gyvenimo periodų prizmę. Kartais atrodė, jog savo sunkių ir skausmingų išgyvenimų jos nesugebėjo susieti su liga arba dėl jos atsiradusiais sunkumais, kaip pavyzdžiui – kitokia išvaizda vaikystėje. (*“<..> mokykloj tikrai tenais nebuvo taip, kad ten iš manęs šaipytųsi dėl mažo ūgio, <...> pasišaipydavo kitąkart ir tai tik, nu per dantį taip liaudiškai patraukdavo, dėl to, kad aš buvau stora, o daugiau niekada tenais <...>”*) (Lina

Li11-Li14). R. L. Roelofs su kolegomis (2015) atlikę tyrimą pastebėjo, kad merginų, sergančių Ternerio sindromu emocinis sujaudinimas yra žemesnis ir joms ne tik sunkiau atpažinti kitų emocijas, bet ir verbalizuoti bei paaiškinti savo emocines reakcijas. Tikėtina, kad tokios priežastys galimai yra susijusios ir su šio tyrimo dalyvių nesugebėjimų įvardinti konkrečių situacijų, susijusių su Ternerio sindromu.

Atlikus visų aštuonių interviu analizę šalia bendrų temų branduolių, kurie aptarti tolimesniame skyrelyje, išryškėjo net 96 unikalūs branduoliai, todėl norėtųsi tai pakomentuoti. Kaip minėta anksčiau, kiekvienas Ternerio sindromo pasireiškimo atvejis yra unikalus ir tai nulemia ne tik skirtingai pasireiškiantys fiziniai sutrikimai, emocinės reakcijos, bet ir socialinė aplinka. Atvejų individualumą galima laikyti viena iš priežasčių, paaiškinančių tokį unikalių branduolių gausumą. Taip pat, pastarieji skyrėsi turiniu, nors kartais atrodė, kad yra panašūs. Sugrįžus ir dar kartą peržiūrėjus pirminius duomenis buvo nuspręsta, kad jų apjungti negalima, nes tyrimo dalyvių kalboje jie turėjo skirtingas reikšmes.

4.1.3. Bendras fenomeno apibrėžimas

Bendrą fenomeno apibrėžimą sudarė pasikartojantys temų branduoliai, kurie atsiskleidė bent dviejuose interviu. Toliau temos aptariamos apjungiant jas pagal turinio panašumą.

4.1.3.1. Nuolatinė sveikatos priežiūra, gydymo procesai ir istorinio laikotarpio svarba

Tema apie nuolatinę sveikatos priežiūrą šiame tyrime apėmė tokius veiksnius, kaip dažni, periodiniai merginų vizitai pas gydytojus dėl Ternerio sindromo, gydymo skyrimo ir jo efektyvumo stebėjimo. Svarbus veiksnys buvo pasikartojantys sveikatos tyrimai (pvz. kraujo), apsilankymai pas ginekologus ir pan. (*"<...> būdavo vaikystėj tai kas metus eini darytis tyrimus, ma... tau pasveria pamatuoja kiek tu paaugai per metus ir kraujo tyrimus daro. <...> iki septyniolikos metų, teko, metai iš metų eiti, darytis tyrimus, nuo aštuonių iki septyniolikos tam tarpe <...>"*) (Lina, Li56-Li58). Tema apie apsilankymus pas gydytojus ir sveikatos tyrimus buvo dažniausiai pasikartojanti – atsiskleidė net septyniuose iš aštuonių interviu. Tai nestebina, nes literatūroje plačiai aptariamas gydymo kompleksiškumas. Dėl Ternerio sindromo sukeliamų pasekmių moterys turi nuolat stebėti savo sveikatą ir lankytis pas gausybę gydytojų specialistų, tokių kaip vaikų endokrinologai jaunesniame amžiuje, vėliau ginekologai, kardiologai, otolaryngologai ir t.t. (Cui ir kt., 2018). Įdomu pastebėti tai, jog tyrimo dalyvių kalboje apie gydytojus galima įžvelgti skirtingą santykį su jais, priklausomai nuo laikotarpio, kuriame dalyvėms buvo diagnozuota liga. Vyresnės merginos išreiškė, kad sovietmečiu gydytojai buvo mažiau kompetentingi, jų prognozės kartais buvo nerealistiškos Ternerio sindromo atžvilgiu. Pacientėms gydytojai tuo metu net rekomenduodavo slėpti šią ligą nuo aplinkinių, kas galėjo stipriai moteris stigmatizuoti, kurti socialinę atskirtį.

Kita su sveikatos priežiūra ir apsilankymais pas gydytojus susijusi tema buvo apie gydymo procesus, kurie sergant Ternerio sindromu yra svarbūs veiksniai siekiant užtikrinti normalią merginų fizinę raidą ir palaikyti optimalią organizmo veiklą. Daugiausiai tyrimo dalyvės kalbėjo apie gydymą augimo hormonu, kuris buvo skirtas septynioms iš aštuonių tyrime dalyvavusių moterų. Toks gydymas yra dažnai skiriamas, kai vaikystėje yra nustatomas Ternerio sindromas. Ne vienas sveikatos specialistas pažymi, kad gydymas augimo hormonu turi didelę reikšmę tokioms merginoms, nes gydymo dėka pasiektas normalus ūgis yra susijęs tiek su savivertės jausmu, tiek su savęs priėmimu ir socialine integracija į visuomenę bei gyvenimo kokybe (Cui ir kt., 2018; Amedro ir kt., 2017). Taip pat svarbūs aspektai susiję būtent su gydymu augimo hormonu, tai, kad jo metu reikia laikytis griežto miego režimo, kas, šio tyrimo dalyvėms, keldavo nepasitenkinimą, ypač paauglystės metu. Vėliau į gydymą įtraukiama pakaitinė hormonų terapija, siekiant užtikrinti normalų hormonų balansą organizme. Gydymas moteriškais hormonais trunka ko ne visą gyvenimą, todėl daugeliu atveju merginos išreiškė, kad sergant Ternerio sindromu joms reikalingas ilgas ir tęstinis gydymas. Žvelgiant į šiuos rezultatus plačiau, norisi akcentuoti, kad kaip pažymi A. J. Vincent su kolegomis (2017) Ternerio sindromas yra susijęs ne tik su lytinių hormonų disbalansu, bet ir su kitais laikui bėgant pasireiškiančiais sutrikimais, kurie reikalauja nuolatinio ir nuoseklaus stebėjimo bei atitinkamo gydymo.

4.1.3.2. Fizinė išvaizda ir ūgio svarba

Ternerio sindromas yra liga paveikianti sergančių merginų išvaizdą, kuriai yra būdingi tokie bruožai, kaip žema plaukų augimo linija, deformuoti ir silpni rankų bei kojų nagai (Rothbauer ir kt., 2015), žemas ūgis, platus ir trumpas kaklas. Šiam sindromui būdingos tam tikros veido bruožų savybės: platus tarpas tarp akių, raukšlės, galinčios uždengti vidinius akių kampus, viršutinių akių vokų nukritimas, mažas žandikaulis, trumpa nosis su plačiu pagrindu ir kt. (Hutaff-Lee ir kt., 2019). Šio tyrimo dalyvės, kalbėdamos apie savo išvaizdą, labiausiai akcentavo savo žemą ūgį. Ši tema pasikartojo septyniuose interviu. Kai kurios iš jų jaučiasi prisitaikiusios prie to, kad yra žemos, tačiau, kai kurioms ūgis tapo apribojimu gyvenimo eigoje bandant save realizuoti. (*"<...> va ta patirtis ir buvo skaudžiausia mokykloj, kai man ištisai būdavo stabdis dėl ūgio, visi būreliai <...>"*) (Roma, R55). Taip pat, kai kurios merginos išskyrė, kad turėjo antsvorio ir dėl to jautėsi nepatogiai. Šiuo atveju antsvorio temos išryškėjimas atitinka tyrėjų stebimą situaciją, kad beveik 40 proc. atvejų, sergančios merginos turi antsvorio (Los ir kt.,2016; Nishigaki ir kt., 2017). Tokia situacija, pasak tyrėjų gali būti susijusi su brendimo pradžios skatinimu estrogenais (Reinehr ir kt., 2016).

Kiti ligai būdingi bruožai šio tyrimo dalyvių kalboje išryškėjo pavieniai, jos buvo labiau linkusios kalbėti apie savo išvaizdą, kaip „kitokią“, bendrai. Pavienis bruožų išryškėjimas leidžia dar kartą akcentuoti tai, kaip individualiai kiekvienu atveju pasireiškia ši liga.

4.1.3.3. Ternerio sindromo diagnozė, susidūrimas su savo liga, jos priėmimo procesas

Kaip jau minėta literatūros apžvalgoje, diagnozuojant Ternerio sindromą labai svarbus ligos diagnozavimas kuo jaunesniame amžiuje. Šiame tyrime atsiskleidė, kaip ir kodėl ligos diagnozė gali būti nustatyta pavėluotai. Vienu atveju dėl tėvų nenoro pripažinti ligą gydymas buvo skirtas pavėluotai. Kitu atveju žemas ūgis buvo ignoruojamas ir tik susirūpinus vėluojančiu lytiniu brendimu, atlikti reikiami tyrimai. Trečiu atveju diagnozė buvo nustatyta jau suaugusiosios amžiuje ir skirta jau tik pakaitinė hormonų terapija. Šie atvejai labai gerai iliustruoja uždelstos diagnozės situacijų dramatiškumą. (*“<...> Aš palyginti, pat... hmm, nu šiaip vėlai sužinojau, aš, hmm, ssssužinojau, man buvo beveik šešiolika, penkiolika/šešiolika metų, <...> viskas prasidėjo, nuo... nu, hmm, viską, hmm, delsė tėvai kažkaip, nes mano močiutė buvo žemo ūgio, dėd.. turėjau dėdę, kuris <...> būdamas dešimtoj klasėj labai ištįso ir visi, hmm ir visi taip labai jau neimė to mano žemo ūgio kažkaip, liaudiškai tariant, į galvą <...> privertė sunerimt, kai hmm, kai neprasidėjo ciklas <...>”*) (Liepa, L20-L22). Kaip galima pastebėti tiek šio tyrimo rezultatuose, tiek literatūroje – uždelsta diagnozė nebūtinai yra susijusi su gydytojų kompetencijos stoka. Tokia situacija gali susidaryti dėl atsainaus šeimos požiūrio į žemą merginos ūgį ir kreipimąsi į gydytojus tik tada, kai dėmesys atkreipiamas į vėluojančią brendimo pradžią (Danda ir kt., 2017).

Nustačius diagnozę kiekvienai merginai teko vienaip ar kitaip susidurti su savo liga. Iš vienos pusės diagnozė buvo atsakymas į klausimus, tačiau iš kitos buvo sunku priimti pasikeitusią situaciją. Dėl diagnozės nuskambėjimo vaikystės arba paauglystės periode ir psichologinio skausmo merginoms sunku suprasti ir priimti diagnozę. Kitų autorių atliktų tyrimų rezultatuose taip pat galima įžvelgti neigimo reakcijas, sužinojus diagnozę. Jos pasireiškė per teigimą, kad po ligos diagnozavimo merginų gyvenimas nepasikeitė (Suzigan ir kt., 2004). Ligos priėmimo psichologinį skausmą gali rodyti vienos tyrimo dalyvės tėvų pasirinkimas slėpti diagnozę nuo pačios dukros. Labai svarbu atkreipti dėmesį į sergančių merginų mamas. Mamos labai sunkiai priėmė dukrų diagnozę: jos tai sužinojusios verkė, kai kurios tai darė pasislėpusios, nenorėdamos pasirodyti silpnomis vaiko akivaizdoje. Toks mamų elgesys rodo, kokia skaudi vaiko ligos diagnozė. Anot tyrimo dalyvių, atrodė, kad joms buvo daug skaudžiau, nei pačioms sergančiosioms. (*“<...> bet paskui jau kai aš užaugau, tapau vyresnė, mama pasakojo, kad jinai sužinojusi tą diagnozę, jinai ten ne prie manęs, bet ten kažkur pasikavojusi jinai tikrai labai daug verkė, labai daug mąstė ir ten…<...>”*) (Gerda, G31). Tyrėjai pastebi, mamų polinkį tikėti, jog Ternerio sindromas buvo nešiojamas šeimoje visą laiką. Dėl to jos dažnai mano, kad tokios situacijos šaltinis yra

būtent šeima ir kaltina save dėl savo dukrų būklės, nepaisant žinojimo, jog liga nėra paveldima (Dołęga ir kt., 2014). Baumbusch su kolegomis (2018) teigia, jog tėvai, sužinoję, kad jų vaikas serga reta liga dažnai jaučia negatyvius išgyvenimus, susijusius su izoliacija, atskirtumo jausmu ir nežinomybe, kylančia dėl neaiškaus gydymo plano ir galimų ligos pasekmių ateityje. Šio tyrimo rezultatai taip pat atskleidė, kad nepaisant psichologinio skausmo, ligos diagnozė dažniausiai slepiama nuo šeimos narių ar kitų giminaičių. Kalbant apskritai apie retas ligas, diagnozės nustatymas vienam iš šeimos narių, vienaip ar kitaip paliečia visus. Šio tyrimo svarbus aspektas yra tas, kad sergančiųjų Ternerio sindromu seserys įgaudavo labai svarbų vaidmenį jų gyvenime. Kaip pastebėjo viena iš tyrimo dalyvių, jaunesnė sesuo perėmė tarsi vyresniosios vaidmenį ir rūpinosi sergančia seserimi - liga sukelia sisteminius pokyčius šeimoje. (*"<...> Nu ir, tai, paskui, kaip užaugom, tai nu, kaip pasakyt, jinai yra mano jaunesnė sesuo, bet yra linkusi kartais perimti mamos poziciją (juokteli) nu.. n.. gal nuo to, kad buvo, pavyzdžiui aukštesnė, didesnė, stipresnė (juokteli) ir, ir nu, tarsi į mane žvelgdavo kaip į jaunesniąją.<...>"*) (Gina, Gi55). Moksliniai tyrimai rodo, kad tokia situacija gali susidaryti, kuomet šeimoje auga vaikas, turintis negalią, kiti vaikai gali prisiimti gynėjo-globėjo arba tarpininko tarp sergančiojo ir kitų šeimos narių vaidmenį. Be to, kartais tokių vaikų tarpusavio santykis gali būti ne broliškas, o labiau priminti tėvo-vaiko interakciją (Avieli ir kt., 2019). Tokie rezultatai parodo, kad vienam vaikui sergant reta liga arba turint negalią, kitų vaikų psichosocialinė raida keičiasi: jie turi tarsi anksčiau suaugti dėl to nukenčia jų psichosocialinė raida.

Sužinojusios savo diagnozę, tyrimo dalyvės patyrė daug vidinių išgyvenimų, bandydamos priimti savo ligą. Joms svarbu susidėlioti mintis ir jausmus susijusius su Ternerio sindromo diagnoze, pažinti šį sindromą, kad galėtų geriau suprasti save. Tyrimo dalyvės išreiškė pastebėjimus, kad lyginant su sveikais žmonėmis, jos turėjusios įdėti daug psichologinio darbo ir pastangų, kad galėtų jaustis lygiavertėmis su kitais, pasitikėti savimi, jaustis užtikrintai. Jos stengėsi įveikti jaučiamą diskomfortą dėl savo kitoniškumo ir nuolat atrasti jėgų nepasiduoti. (*"<...> nu, aš asmeniškai jaučiuosi pilnavertis žmogus, taip, nu mano ūgis neaukštas, nu bet aš tai nejaučiu diskomforto, aš tą turėjau savyje labai daug # pereiti, kad aš vat, nuu, priimčiau tą ligą, nesijausčiau pati išskirtinė ir... eičiau su visais lygiu su lygiu. <...>"*) (Gerda, G12). Daugeliu atvejų įveikti diskomfortą padėjo dalyvavimas Ternerio sindromo asociacijos veikloje, kurioje merginos išgyvena bendrumo jausmą. Iš kitos pusės, kiekvieną kartą susitikdamos su tokio paties likimo merginomis, kiekviena tyrimo dalyvė vėl ir vėl tiesiogiai susiduria su savo liga. Nepaisant to, dalyvavimas asociacijos veikloje buvo susijęs su jų pozityviu požiūriu į gyvenimą ir mažino vienišumo jausmą. (*"<...> gana jaukiai jaučiuosi, labai, labai mielai važiuoju ir tas va... tas vat ir džiugina nuvažiavus kompanijoj, kad nejauti diskomforto, kadangi visos tokios pačios ir žinai, kad ne*

viena tokia esi # tai jau {...} nu, tiesiog smagu, džiugu ir patinka.#<...>”) (Ona, O178) Daugelyje šalių, sergančiąsias Ternerio sindromu ir jų šeimas vienija savitarpio palaikymo grupės, asociacijos ir kitokios organizacijos. Dalyvavimas tokių organizacijų veikloje gerina merginų, sergančių Ternerio sindromu, gyvenimo kokybę (Kiess ir kt., 2015). Taip pat tokios grupės atlieka svarbų vaidmenį edukuojant, tiek sergančias merginas, tiek jų šeimas (Grawholt ir kt., 2017).

Beveik visos tyrimo dalyvės, pradėdamos pokalbį labai aiškiai išsakė poziciją apie savo atvirumą kalbėti apie Ternerio sindromą ir norą padėti kitoms sergančiosioms, ypač jaunesnėms. (*“<...> bet tiesiog ateičiai # ateičiai, to ko aš pati negavau, kažkokių tų gydymų, kažko tai to, ko pati negavau, nes tuo metu gal nebuvo aktualu ir, ir, tai tiesiog, nu, tiesiog ateičiai, kad (...) ateičiai, nu, kad kitom mergaitėm būtų lengviau. (...) #<...>”*) (Ona, O9-O10). Toks Ternerio sindromu sergančių moterų požiūris motyvavo jas dalyvauti tyrime.

4.1.3.4. Neigiami jausmai išgyventi dėl ligos

Ternerio sindromas merginas lydi visą gyvenimą ir tam tikrais laikotarpiais sustiprėja ar išryškėja susiję su liga neigiami jausmai. Kai kuriuose interviu labai ryškiai atsiskleidė nežinomybės jausmas apie tai, kad dėl Ternerio sindromo specifiškumo, moterys jaučia daug neapibrėžtumo ir grėsmingumo, koks sveikatos sutrikimas išsivystys gyvenimo eigoje. (*“<...> kad manau, kad gal toj ligoj, tai lygiai taip pat labai sunku tą tokią, nu, nežinomumas, kad kuo tai gali pasireikšti, ta prasme, jeigu taip galvojant, kad nu vis gali kai koks siurprizas būt, kaip atsisakiusi skydliaukė # ir taip toliau, labai klastinga liga, taip irgi gal pabrėžiant <...>”*) (Eglė, E205-E206). Didžioji dalis tyrimo dalyvių įvardino jautusios neteisybės jausmą, ypač paauglystėje išryškėjus lytinės raidos sutrikimams. Ypač dažnai įvardijamas nepilnavertiškumo jausmas, dažniausiai išgyvenamas dėl nevaisingumo. Tyrimo dalyvių kalboje netiesiogiai išryškėjo patirti atstūmimo, atskirtumo, vienišumo jausmai bei liūdesys dėl savo būklės. Išvardinti aspektai vėliau gali būti susiję su prastesne psichine sveikata. Kaip pastebėjo K. Saad su kolegomis (2015), merginos, sergančios Ternerio sindromu pasižymi polinkiu į stiprų nerimą ir turi depersiškumo bruožų. Visus šiuos aspektus svarbu laiku pastebėti ir suteikti tinkamą pagalbą, siekiant sumažinti tiek psichologines, tieks socialines sergančiųjų problemas (Culen ir kt., 2017). Šiame tyrime pastebėta, kad tyrimo dalyvės, pasakodamos savo patirtį, stengėsi viską pateikti per pozityvią kalbą. Tačiau analizuojant gautus duomenis buvo galima daug kur įžvelgti ką tik aptartus negatyvius jausmus. Galima spėti, kad tyrimo dalyvės linkusios nuslėpti neigiamus išgyvenimus, parodyti, kad yra stiprios ir susitaikiusios su savo liga. L. Z. Suzigan su kolegomis (2004) atlikę tyrimą pastebėjo panašią tendenciją, kad sergančios merginos stengėsi perduoti tyrėjams pozityvią žinutę apie savo ligą ir įtikinti, kad Ternerio sindromas nepakeitė jų gyvenimų. Taigi, labai panaši tendencija stebima ir šio tyrimo

rezultatuose. (*"<...> nu ir, ir paskui, kai sužinojau, tai aišku yra tas sunkumas priimti tą ligą, bet paskui aš pagalvojau, kad iš tikrųjų gyvenimas tęsiasi, man nieko neskauda, nieko blogiau negu buvo iki šiol jau nebus (juokteli) nu ir, ir kažkaip ir susitaikau su ta liga ir, ir, ir, ir gyvenu įprastą, normalų gyvenimą. <...>"*) (Gina, Gi138-Gi140). Kaip teigia tyrėjai toks siekis viską pateikti pozityviai gali būti susiję su vis dar nepriimta ligos diagnoze, neigimu ir neprisitaikymu prie susidariusios situacijos (Suzigan ir kt., 2004).

4.1.3.5. Buvimas „tokia" ir neišsipildantis troškimas realizuoti save šeimoje

Tyrimo dalyvėms turėti Ternerio sindromą reiškia būti „tokia" – išsiskiriančia iš kitų, nuolat dedančia pastangas būti lygiaverte su kitais ir suvokiančia, kad nieko apie save negali pakeisti. Joms tai - kitoniškumo jausmas būnant šalia bendraamžių, ypatingai stiprus paauglystėje ir dėl išvaizdos patirtos aplinkinių patyčios. ("*<...> nu, kad ir pačios fizinio pamokos, aš matydavau savo bendraklases, kurios su visais apvalumais, kaip priklauso ir, ir, ir, ir klubai, ir čia sudėliota (rodo rankomis į savo pečius, krūtinę) viršutinė dalis, o aš tokia, kaip paauglys berniukas dar <...>"*) (Roma, R128-R130). Kiti tyrėjai taip pat pastebėjo, kad merginos, sergančios Ternerio sindromu, dažniau patiria bendraamžių patyčias, jaučiasi atskirtos, joms sunkiau užmegzti draugiškus ryšius su kitais (Suzigan ir kt., 2011).

Kalbėdamos apie savo ligą, tyrimo dalyvės negalėjo išlikti atsiribojusios nuo troškimo sukurti savo šeimą. Jis išryškėjo per stebėjimąsi ir nuolatinį klausimą, kodėl taip sunku susirasti partnerį. Tyrime daugiausiai dalyvavo jaunos reprodukcinio amžiaus moterys, todėl labai nesunku buvo pastebėti jų norą pastoti ir pagimdyti vaiką ar kai kuriais atvejais – ryžtą įsivaikinti. Tyrėjai pastebi, kad tapimas motina nebūtinai yra vaiko išnešiojimas ir gimdymas. Tai priklauso nuo moters savęs, kaip motinos, identifikavimo ir motiniškų pareigų prisiėmimo, t.y. moters, kaip motinos identitetas gali būti formuojamas įvairiais būdais (Laney ir kt., 2015). Šio tyrimo dalyvėms natūraliai tapti motinomis daugiausiai trukdė nevaisingumas, nulemtas būtent Ternerio sindromo. Svarbu pastebėti, kad nevaisingumas paveikia moterį neigiamai tiek fiziškai, tiek psichologiškai. Kaip pastebi tyrėjai, nevaisingos moterys dažniau pasižymi nerimo ir depresijos bruožais. Taip pat jos išgyvena pažeidžiamumo, nesėkmės bei nežinomybės jausmus ir kartu susilpnėja jų pasitikėjimas savimi (Batool ir de Visser, 2016). Būdamos nevaisingos, kai kurios šio tyrimo dalyvės rinktųsi alternatyvius motinystės būdus, tokius, kaip įsivaikinimas ar dirbtinis apvaisinimas. Rečiau svarstoma apie donorinį apvaisinimą arba surogatinį nėštumą (Mascarenhas ir kt., 2019). Vis dėl to, nepaisant sudėtingų dirbtinio apvaisinimo procedūrų ir etinių dilemų, kelios tyrimo dalyvės siekia motinystės, planuodamos pačios išnešioti kūdikį: jos atrodė nepaprastai ryžtingai nusiteikusios ir motyvuotos padaryti viską, kad tik pavyktų tapti motina. (*"<...> ne... kadangi toks planas yra hmm.. (nedrąsiai pasako) pagalbinis apvaisinimas <...> nes mano*

akimis žiūrint tai pagrinde problema yra, kad dėl vaisingumo ir aš pati iš tikrųjų labai, labai pergyvenau, bet kai viskas yra laiku, viskas yra gydoma ir šiuolaikinė medicina tikrai yra pažengusi ir viskas yra įmanoma, tiesiog nereikia pasiduoti, nereikia... tiesiog reikia bandyti ne vieną kartą, du, tris {...} gali pavykti <...>") (Gerda, G81-G84). Dėmesį atkreipiantis buvo vienos tyrimo dalyvės požiūris apie motinystę, kuris išsiskiriantis tuo, kad ji neturi vaikų, ir nenori jų, nes „Dievas nedavė motiniško instinkto“. Toks pasisakymas gali būti interpretuojamas ir kaip riba pokalbyje nesiliesti prie skausmingos temos, ir kaip gynybinio mechanizmo pasireiškimas per racionalizavimą. Vertinant iš tyrėjos pozicijos tema apie nevaisingumą ir motinystę ko gero buvo pati jautriausia tyrimo dalyvėms. Kai kurios laikėsi atokiau nuo šios temos ir pačios neinicijavo jos pokalbyje. kai kurios kalbėjo apie troškimą auginti vaiką, bet buvo nežinančios nuo ko pradėti ir galiausiai kelios dalyvės jau buvo kelyje link motinystės. Pastebėtina tai, kad paklaustos apie nevaisingumą, jos imdavo kalbėti garsiau, greičiau, kas gali atspindėti šių temų emocinį krūvį.

4.1.3.6. Normalus gyvenimas

Tyrimo dalyvės, dalindamosi savo patirtimi, buvo linkusios akcentuoti, kad jos gyvena normalius, įprastus gyvenimus. Visos jos buvo įgijusios aukštuosius išsilavinimus, sėkmingai dirbo profesinėse srityse. Nepaisant visų išgyventų sunkumų, susijusių su liga, Ternerio sindromas joms buvo ne nuosprendis ir ne pasaulio pabaiga. (*"<...> vis dėl to mes gyvenam įprastą gyvenimą ir tai nėra pasaulio pabaiga, kaip sakant, kad va, tu kažko negali ar dar kažkaip, nu iš esmės tu viską gali… <...>"*) (Ana, A29-A31). Vertinant iš tyrėjos pozicijos, toks tyrimo dalyvių požiūris pasirodė sveikintinas, tačiau perdėtas, nes jau kai kurių interviu metu buvo pastebėtas neadekvatus pozityvumas, kalbant apie ligos patirtį, todėl norėtųsi tokį pozityvumą vertinti kritiškai.

Taip pat tyrimo metu buvo galima pastebėti daug ambivalencijos iš tyrimo dalyvių. Kalbėdamos apie Ternerio sindromą jos stengėsi maskuoti savo išgyvenimus ir atrodyti pozityvios. Atlikta duomenų analizė ir gilinimasis į pasisakymų reikšmes bei kontekstus – leido pastebėti prieštaringus jausmus, tokius kaip nevisavertiškumas, vienišumas ir pan. Todėl pirmas įspūdis tyrėjai apie merginų perdėtą pozityvumą buvo klaidinantis. Iš pradžių atrodė, kad jos yra visiškai susitaikiusios su savo liga, tačiau kelis kartus atidžiai perklausius įrašus ir peržiūrėjus medžiagą, pastebėti jų vidiniai konfliktai: viduje yra skaudu, tačiau stengiamasi parodyti, kad viskas yra gerai. Galima kelti hipotezes, kad toks ligos sudėtingumo neigimas gali būti susijęs su visuomenės stigmatizacijos baime, nes genetiniai sindromai ir kiti reti sutrikimai apskritai yra visuomenėje vengiamos temos. Tyrėjai pastebi, kad žmonės, sergantys retais sutrikimais dažnai susiduria su visuomenės stigma, kuri sukelia baimę būti atskirtiems ir diskriminuojamiems, todėl jie stengiasi nuslėpti savo tikrąją būklę nuo aplinkinių žmonių (Zhu ir kt.,

2017). Galima daryti prielaidą, kad dėl panašių priežasčių ir šio tyrimo dalyvės rinkosi kalbėti apie savo patirtį kiek įmanoma pozityviau.

4.2. Rezultatų validumo ir patikimumo refleksija

Siekiant užtikrinti rezultatų validumą bei patikimumą, buvo laikomasi tam tikrų žingsnių, padėjusių pasiekti šį tikslą. Pirmiausiai, šiai sąlygai išpildyti pildytas tyrėjo dienoraštis viso tyrimo eigoje - tai buvo tyrėjos savirefleksija apie tiriamą fenomeną. Dėl tyrėjos patirties stokos naudojant kokybinio tyrimo ir duomenų analizės strategiją kylant klausimams, buvo konsultuojamasi su darbo vadove lektore dokt. Jolanta Žilinskiene bei konsultante asist. Milda Kukulskiene, kuri turi daug žinių apie kokybinių tyrimų atlikimą. Tiek su viena, tiek su kita buvo derinamas tyrimo dizainas, duomenų rinkimo būdas, aptarta duomenų analizės strategija bei etiniai tyrimo aspektai. Be to, tyrimo eigoje buvo nuspręsta keisti tyrimo dalyvių paieškos būdą. Atlikus visus interviu nuspręsta taikyti vieną analizės strategiją, o ne dvi, kaip buvo numatytą pirminiame plane. Visi atlikti pokyčiai buvo aptarti konsultacijų metu. Pastebėtina ir tai, kad tyrėja iki duomenų analizės pabaigos buvo visiškai atsiribojusi nuo bet kokios literatūros apie Ternerio sindromą, siekdama nesusidaryti bet kokių išankstinių nuostatų ir išlaikyti duomenų autentiškumą.

Pirmiausia tyrimo atlikimo metu tyrėja stengėsi nuosekliai analizuoti savo santykį su tiriamu fenomenu. Tai daryti padėjo tyrėjo dienoraščio pildymas. Be to, nemažai įžvalgų buvo padaryta diskusijų su kolegėmis metu, į kurias susiburdavo merginos, atliekančios kokybinius tyrimus. Tyrimo atlikimo eigoje daugiausiai nerimauta dėl duomenų tinkamumo analizei, tačiau po kiekvieno interviu įgaunant vis daugiau įgūdžių nerimas mažėjo. Prasidėjus duomenų analizės etapui tyrėjai kilo nemažai emocinių reakcijų, kurios lidėjo iki šio etapo pabaigos ir net jam pasibaigus. Šios emocinės reakcijos buvo susijusios su rezultatų turinio jautrumu ir tyrėjos baime juos publikuoti. Neramu, kad tyrimo dalyvės gali atpažinti viena kitą. Todėl buvo konsultuojamasi tiek su darbo vadove, tiek su konsultuojančia dėstytoja ir nuspręsta duomenis kiek galima nuasmeninti, taip pat nepateikti tikslių demografinių duomenų apie tyrimo dalyves. Visa tai padėjo suvaldyti tyrėjai kilusias emocines reakcijas.

Atlikta duomenų analizė pagal vieną strategiją (fenomenologinė analizė pagal A. Giorgi) siekiant ne rezultatų kiekybės, o kokybės ir gilumo. Vis dėl to, siekiant stiprinti duomenų patikimumą ir validumą, kiekvienas transkribuotas tekstas buvo pateikiamas atitinkamai tyrimo dalyvei su prašymu perskaityti ir įvertinti ar duomenys yra atspindintys jų patirtį. Visos dalyvės atsakė į prašymą ir atliepė, kad transkriptai atspindi tai, ką jos ir norėjo perteikti. Taip pat nei viena iš jų nepareiškė, kad jos pateiktas patyrimas būtų pašalintas iš tolimesnės analizės.

Visus duomenis analizuojant naudojant fenomenologinės analizės pagal A. Giorgi metodą išryškėjo ne tik fenomeno apibrėžimai, bet ir daug tiek bendrų, tiek unikalių temų branduolių. Pastarieji, tyrėjos manymu, parodė tai, ką, iš dalies, buvo norima atskleisti baigus duomenų rinkimo etapą – ligos patirčių sąlyčio taškus kartu išlaikant kiekvienos iš tyrimo dalyvių individualumą. Gauti tyrimo rezultatai pakankamai integravosi į jau atliktų tyrimų rezultatuose pateiktas įžvalgas, nors kai kuriais atvejais buvo pastebėta išimčių.

Tyrimo imtis pagal kokybinį tyrimo dizainą buvo ganėtinai didelė. Taip pat ji buvo išsibarsčiusi pagal amžių, todėl buvo galima stebėti įvairesnes ligos patirtis. Tai vertinama teigiamai, nes nebuvo didelių atotrūkių, išsibarstymas buvo ganėtinai tolygus ir rezultatuose nesukėlė daug prieštaravimų. Atlikus literatūros analizę pastebėta, kad tokio dizaino tyrimas apie Ternerio sindromą yra pirmasis Lietuvoje ir vienas pirmųjų išleistų lietuvių kalba, kurio rezultatuose atsispindi tiesioginis sergančiųjų ligos patyrimas. Tad šio tyrimo rezultatai yra reikšmingi numatant ateities tyrimus, susijusius su šia liga.

4.3. Tyrimo privalumai ir trūkumai

Privalumai. Atlikus literatūros analizę pastebėta, kad mokslinėje literatūroje, publikuotoje užsienyje, yra pakankamai daug tyrimų, analizuojančių Ternerio sindromą ir su juo susijusias pasekmes tiek kalbant apie fizinius sveikatos sutrikimus, tiek apie psichosocialinę sergančių merginų sveikatą. Lietuvoje tyrimų apie Ternerio sindromą apskritai atlikta vos keli. Tyrimų, kuriuose pagrindinis objektas būtų ligos patyrimas – nerasta, todėl galima teigti, kad šis tyrimas yra vienas pirmųjų, o gal ir pirmasis. Kaip tyrimo privalumus galima išskirti tai, kad pagal tyrimo dizainą, tyrimo imtis buvo ganėtinai didelė; gauti gausūs ir prisotinti duomenys. Analizės etape gauti duomenys išanalizuoti giliai. Pagal tirtą fenomeną taikyta kokybinė duomenų rinkimo ir analizės strategija pasiteisino. Taip pat tyrėja išlaikė atstumą nuo literatūros apie Ternerio sindromą, todėl fenomeną priėmė tokį, koks jis kilo iš natūralistinių duomenų.

Trūkumai. Svarbu atkreipti dėmesį į tai, kad tyrimas turėjo kelis ribotumus. Pirmiausia ir ko gero svarbiausias trūkumas – tyrėjos įgūdžių stoka. Tyrimo pradžioje buvo jaučiama kompetencijos stoka renkant duomenis. Kitas ribotumas - patirties stoka atilkti fenomenologinę analizę pagal A. Giorgi. Duomenų rinkimo etapo eigoje su kiekvienu interviu tyrėja įgavo įgūdžių, todėl tikėtina, kad nuo pirmo iki paskutinio interviu laipsniškai keičiasi jų kokybė. Tyrėja anksčiau yra atlikusi pusiau struktūruotų interviu, tačiau su giluminiais, nebuvo susidūrusi praktikoje, todėl ir čia trūko įgūdžių.

Kiti veiksniai, susiję su tyrimu. Svarbu paminėti, kad skyrėsi interviu atlikimo vietos: vieną interviu teko atlikti tyrimo dalyvės namuose, kiti atlikti LSMU VSF patalpose bei psichologo kabinete Vilniaus Retų ligų centre. Nepaisant vietų skirtingumo, visi interviu atlikti konfidencialioje ir ramioje

aplinkoje. Todėl tikėtina, kad tyrimo dalyvės jautėsi saugiai ir jaukiai, kas iš dalies atsispindi gautuose duomenyse.

Interviu metu buvo daug dėmesio skirta tyrimo dalyvių savijautai pokalbių metu. Jos buvo informuotos, kad bet kada gali nutraukti pokalbį, jei jaučia diskomfortą ir nebenori toliau kalbėti apie savo patirtį. Po interviu visoms moterims skirta laiko išsakyti kilusias mintis, jausmus ar emocijas, siekiant užtikrinti, kad išėjusios jos jaustųsi gerai. Taip pat daug dėmesio skirta tyrimo etikai, tyrimo dalyvių saugumui ir psichologinei gerovei.

4.4. Įžvalgos ateities tyrimams ir rezultatų pritaikymui praktikoje

4.4.1. Įžvalgos ateities tyrimams

Kadangi šis tyrimas yra vienas iš pirmųjų Lietuvoje, vis gi reikėtų atlikti papildomą tyrimą siekiant patikrinti ir patvirtinti arba paneigti šiuo atveju gautus rezultatus bei tendencijas, susijusias su Ternerio sindromo patyrimu. Atliekant panašų tyrimą būtų galima išmėginti kitas, kokybines duomenų analizės strategijas, tokias kaip teminė analizė ar interpretacinė fenomenologinė analizė pagal J. A. Smith, ar net atlikti mišrų duomenų rinkimą bei analizę. Taip pat, tyrimo metu išryškėjo šeimos narių svarba sergančių merginų gyvenimuose, todėl ateityje būtų galima planuoti kokybinio dizaino tyrimą apie mamų, auginančių dukras su Ternerio sindromu, patirtį. Mokslinių tyrimų dėmesio verta sergančių merginų ir seserų santykių analizė. Be to, įdomi tyrinėjimo sritis galėtų būti požiūrio į genetines ligas sovietmečiu ir dabar, tiek iš gydytojų, tiek iš sergančiųjų perspektyvos fenomenas. Ternerio sindromas ir su juo susiję veiksniai, psichologiniu aspektu, yra mažai tyrinėti, todėl niša tyrimams yra plati.

4.4.2. Rezultatų pritaikomumas

Atliktas tyrimas padėjo pamatyti, kokie galėtų būti merginų, sergančių Tenerio sindromu, pagalbos poreikiai, kada psichologinė pagalba yra reikalingiausia. Todėl remiantis tyrimo rezultatais būtų galimas pradėti formuoti psichologinės pagalbos modelį sergančiosioms ir jų šeimoms. Atlikus papildomus tyrimus apie Ternerio sindromu sergančių mergaičių šeimos nariams kylančius sunkumus ir remiantis gautais rezultatais būtų galima rengti specialistus (tiek gydytojus, tiek psichologus, tiek švietimo sistemos darbuotojus), kad jie būtų pasiruošę dirbti su tokiomis mergaitėmis. Tiek remiantis gautais rezultatais, tiek moksline literatūra galima rengti psichologinį pagalbos šeimai modelį. Šiame modelyje turi būti numatytas minimalus būtinų psichologo konsultacijų skaičius. Kaip galima pastebėti šio tyrimo rezultatuose, merginos nesijautė, kad joms reikia psichologinės pagalbos. Tačiau pastebėta, kad jos išgyveno daug sunkumų. Labai svarbu yra informacijos sklaida ir jos stoka. Remiantis šio tyrimo rezultatais galima parengti tinkamą, aiškiai suprantamą informaciją apie ligą bei su ja susijusius veiksniu

ir kiek įmanoma plačiau edukuoti sergančiąsias, jų šeimos narius ir pačią visuomenę. Vis dar žmonės stokoja bendrinių žinių apie genetines ligas, todėl susiduriama su mistifikacija ir stigmatizavimu.

4.5. Tyrėjos savirefleksija

"Kiek teko susidurti su kokybinių tyrimų teorija, tyrimais ir juos atliekančius žmonėmis, pastebėjau, kad visur akcentuojama tyrėjo savirefleksija. Mano pildytas tyrėjo dienoraštis nebuvo oficialus. Jis labiau priminė padrikas mintis kilusias ir užrašytas čia ir dabar. Atlikdama tyrimą nesiekiau išlikti uždara, todėl prireikus atsakymo, palaikymo ar išklausymo kreipdavausi į koleges, dirbančias su kokybiniais tyrimais. Vis dėl to, rašydama darbą, kad ir kaip norėjosi viską rašyti pirmu asmeniu ir papasakoti visą savo vidinį kelią šiame darbe, nusprendžiau vengti pirmojo asmens vartojimo ir likti prie labiau mokslinio tyrimo aprašymo. Taip nusprendžiau norėdama išlaikyti tyrimo aprašymo moksliškumą. Manau, kad visame darbe nedaug jaučiama mano pačios refleksijos, siekiama objektyviai atskleisti šios ligos patirties fenomeną.

Šis mano darbas nėra tęstinis, todėl tiek pats tyrimo dizainas, tiek analizė, tiek rezultatai ir visa kita man buvo labai nauja. Prieš pradedant jaučiau abejonių ar teisingai renkuosi tokį rimtą darbą atlikti naudojant kokybinę duomenų analizės strategiją, kai tikrai neturiu pakankamai įgūdžių. Vis dėl to, dabar, baigiamajame darbo etape, džiaugiuosi šiuo savo sprendimu. Jis man leido būti savimi, grįžti prie tekstų, kuriuos visada mėgau analizuoti ir rašyti. Dabar esu dėkinga darbo vadovei už pastūmėjimą ir padrąsinimą imtis šios temos, nes pradžioje turėjau daug abejonių ir nerimo. Atsargus temos formulavimas ir dėstytojų palaikymas mane nuramino. O kai atlikau pirmą interviu įsitraukiau ir su kasdien stiprėjančiu smalsumu ėmiau iš tyrimo dalyvių viską, ką jos man davė. Buvau dėkinga ne tik už tai, bet ir už motyvuotą bei savanorišką jų įsitraukimą į tyrimą.

Labai svarbus ir vertingas yra mano pačios patyrimas visuose tyrimo atlikimo etapuose. Atlikus visus interviu, iš dalies pajaučiau palengvėjimą, tačiau jį sekė nerimas ir atsakomybė, kad gavau brangią informaciją, kurią su pasitikėjimu man perdavė tyrime dalyvavusios merginos. Vis dėl to pradedant duomenų analizės etapą pajutau esanti pasimetusi, nes net nenumaniau nuo ko pradėti. Turėjau daug puslapių teksto, o ką su jais daryti toliau nežinojau. Konsultavausi, kokius žingsnius toliau atlikti ir atradusi efektyviausią sau metodo atlikimo būdą ėmiausi darbo. Atlikusi pirmą situacinį aprašymą ir fenomeno apibrėžimą bei perskaičiusi viską nuosekliai - susigraudinau. Susigraudinau ne todėl, kad džiaugiausi pasistūmėjusi su analize, o todėl, kad rezultatas buvo nenusakomai jautrus. Kilusias emocijas pavyko greitai ir efektyviai išventiliuoti ir toliau stebėjau, kad visai gerai tvarkiausi dirbdama su likusia medžiaga. Atlikus visą duomenų analizę turėjau atsitraukti nuo viso darbo, nes jaučiausi į šią dalį įdėjusi daug pastangų, daug savęs. Ir dabar, jau baigdama rašyti darbą svarstau, kad galėjau dar

pasistengti ir iš medžiagos išspausti daugiau. Taip pat svarstau kaip man pasisekė atlikti pirmą kartą fenomenologinę analizę. Nesijaučiu labai užtikrintai, tačiau pati gautu rezultatu džiaugiuosi.

Apibendrinant noriu pridurti ir pabrėžti, kad noriu ir tikiu, jog šis darbas sulauks dėmesio ne tik kaip baigiamasis darbas, bet ir kaip žinių bazė, kurią galima pritaikyti praktiškai siekiant gerinti moterų, sergančių Ternerio sindromu, gyvenimo kokybę."

5. IŠVADOS

1. Ternerio sindromu sergančių moterų patyrimo unikalumą ir išskirtinumą apibrėžia amžius, šeiminė padėtis bei santykiai su šeimos nariais.

2. Ternerio sindromu sergančioms moterims jų liga yra susijusi su nuolatine sveikatos priežiūra:
    a. Dažni apsilankymai pas gydytojus specialistus ir periodiškai kartojami sveikatos tyrimai.
    b. Taikomas ilgas ir griežtas gydymas augimo hormonais nuo vaikystės ir paauglystėje pradedama pakaitinė hormonų terapija.
    c. Teigiami emociniai išgyvenimai dėl pastebimo gydymo efektyvumo.

3. Ternerio sindromu sergančios moterys ligą sieja su savo fizine išvaizda:
    a. Joms būdingas žemas ūgis, kuris kartais tampa apribojimu save realizuojant.
    b. Sergančios moterys patiria svorio augimą dėl hormonų disbalanso organizme.
    c. Išvaizda verčia tyrimo dalyves jaustis kitokiomis, su tuo susijęs ir patyčių patyrimas mokykloje.

4. Ternerio sindromu sergančios moterys savo ligos patyrimą sieja su patiriamomis neigiamomis emocijomis ir jausmais tokiais kaip nežinomybė, liūdesys, nepilnavertiškumas, neteisybės, atskirtumo, atstūmimo, vienišumo jausmai. Tokie išgyvenimai iš tyrimo dalyvių pareikalavo daug psichologinio darbo su savimi ligos priėmimo procese.

5. Ternerio sindromu sergančios moterys skaudžiai išgyvena savo nevaisingumą, kurį sieja su nepilnavertiškumo jausmu. Joms kyla sunkumų kuriant šeimą ir realizuojant savo troškimą tapti motina tiek natūraliai, tiek renkantis alternatyvius motinystės būdus.

6. Ternerio sindromu sergančios moterys savo ligos patyrimą apibrėžia kaip sudėtingą ir ilgą diskomforto įveikimą. Tyrimo dalyvės atranda drąsos atvirai kalbėti apie savo ligą ir siekia padėti kitiems, susiduriantiems su ja. Joms ši liga nėra apribojimas gyventi normalų, pilnavertį gyvenimą.

6. LITERATŪROS SĄRAŠAS

1. Amedro P, Dorka R, Moniotte S, Guillaumont S, Fraisse A, (2015) Quality of life of children with congenital heart diseases: a multicenter controlled cross-sectional study. *Pediatr Cardiol* 36:1588–601.
2. Amedro P., Tahhan N., Bertet H., Jeandel C., Guillaumont S., Mura T., Picot Ch. M. (2017) Health-related quality of life among children with Turner syndrome: controled cross-sectional study, *DE GRUYTER, J Pediatr Endocrinol Metab*, ttps://doi.org/10.1515/jpem-2017-0026
3. Avieli H., Band-Winterstein, Bergman A. T. (2019) Sibling Relationships Over the Life Course: Growing Up With a Disability, Qualitative Health Research, https://doi.org/10.1177/10497323198372
4. Bakhshaee M., Vakili R., Nourizadeh N., Rajati M., Ahrari A., Movahed R. (2014) Hearing disorders in Turner's syndrome: a survey from Iran, *Eur Arch Otorhinolaryngol*, DOI 10.1007/s00405-014-3371-1
5. Batool S. S., de Visser O. R. (2016) Experiences of Infertility in British and Pakistani Women: A Cross-Cultural Qualitative Analysis, *Healh Care for Women International*, Nr. 37, p. 180-196
6. Baumbusch J., Mayer S., Sloan-Yip I. (2018) Alone in a Crowd? Parents of Children with Rare Diseases' Experiences of Navigating the Healthcare System, *Journal of Genetic Counseling*, https://doi.org/10.1007/s10897-018-0294-9
7. Bejarano Ramírez N, Redondo Calvo FJ, Galán Gómez

E (2017) Complicaciones asociadas a ninas con síndrome de Turner, *Med Clin (Barc)*. http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2017.02.016

8. Bernard V., Donadille B., Zenaty D., Courtillot C., Salenave S., Brac de la Perrie`re A., Albarel F., Fe`vre A., Kerlan V., Brue T., Delemer B., Borson-Chazot F., Carel J., Chanson P., Le´ger J., Touraine P., Christin-Maitre S. (2016) Spontaneous fertility and pregnancy outcomes amongst 480 women with Turner syndrome *Human Reproduction*, Vol.31, No.4 pp. 782–788, 2016, doi:10.1093/humrep/dew012
9. Bois E., Nassar M., Zenaty D., Léger J., Van Den Abbeele T., Teissier N. (2018) Otologic disorders in Turner syndrome, *European Annals of Otorhinolaryngology, Head and Neck diseases* 135, 21–24, https://doi.org/10.1016/j.anorl.2017.08.006
10. Bonnard A., Hederstierna C., Bark R., Hultcrantz M. (2017) Audiometric features in young adults with Turner syndrome, *International Journal of Audiology*, Early Online: 1–7 , DOI: 10.1080/14992027.2017.1314559
11. Cadoret F., Parinaud J., Bettiol C., Pienkowski C., Letur H., Ohl J., Sentilhes L., Papaxanthos A., Winer N., d'Argent M. E., Catteau-Jonard S., Chaleur C., Biquard F., Hieronimus S., Pimentel C., Le Lous M., Fontaine N., Chvreau J., Parant O. (2018) Pregnancy outcome in Turner syndrome: A French multi-center study after the 2009 guidelines, *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* Nr. 229, p. 20–25, https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2018.08.005
12. Chadwick M. P., Smyth A., Liao L-M. (2014) Improving Self-Esteem in Women Diagnosed with Turner Syndrome: Results of a Pilot Intervention, *J Pediatr Adolesc Gynecol* Nr. 27, p. 129-132, http://dx.doi.org/10.1016/j.jpag.2013.09.004
13. Cui X., Cui Y., Shi L., Luan J., Zhou X., Han J. (2018) A basic understanding of Turner syndrome: Incidence, complications, diagnosis, and treatment, Intractable & Rare Diseases Research Nr. 7(4), p. 223-228, DOI: 10.5582/irdr.2017.01056
14. Cui X., Cui Y., Shi L., Luan J., Zhou X., Han J. (2018) A basic undrestanding of Turner syndrome: Incidence, coplications, diagznosis, and treatment, *Itractable & Rare Disesases Research*, Nr. 7 (4) p. 223-228

15. Culen C., Ertl A. D., Schubert K., Bartha-Doering L., Haeusler G. (2017) Care of girls and women with Turner syndrome: beyond growth and hormones, Endocryne connections 6, R39–R51 (DOI: 10.1530/EC-17-0036)
16. Danda R. S. V., Sreedevi P., Arun G., Rao S. G. (2017) Growth hormone treatment in Turner's syndrome: A real world experience, Indian Journal of Endocrinology and Metabolism, Nr. 21, p. 378-381
17. Davenport M. L. (2010) Approach to the patient with Turner syndrome, *Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism* Nr. 95 p. 1487–1495, doi:10.1210/jc.2009-0926
18. De Groot M., Golden H. S., Wagner J. (2016) Psychological Conditions in Adults With Diabetes, *American Psychologist*, Vol 71, Nr. 7. P. 552-562
19. Dołęga Z., Jeż W., Irzyniec T. (2014) The cohort effect in studies related to differences in psychosocial functioning of women with Turner syndrome, *Endokrynologia Polska*, Vol. 65, Nr. 4 DOI: 10.5603/EP.2014.0039
20. Fjermestad W. K., Naess E. E., Bahr D., Gravholt H. C. (2016) A 6-year Follow-up survey of health status in middle-aged women with Turner syndrome, Cilical Endocrinology, doi: 10.1111/cen.13068
21. Freriks K., Timmemans J., Beerendonk M. C. C., Veerhaak M. Ch., Netea-Maier T. R., Otten J. B., Braat M. D. D., Smeets M. C. F. D., Kunst M. P. H. D., Hermus M. M. R. A., Timmers M. L. J. H. (2011) Standardized Multidisciplinary Evaluation Yelds Significant Previously Undiagnosed Morbidity in Adult Women with Turner Synrome J Clin Endocrinol Metab, September 96(9):E1517–E1526
22. Gawlik A., Malecka-Tendera E. (2014) Treatment of Turner's syndrome during transition, *European Journal of Endocrinology* 170, R57–R74
23. Giorgi, A. & Giorgi, B. M. (2003) The Descriptive Phenomenological Psychological Method, Qualitative Research in Psychology: EXPANDING PERSPECTIVES IN METHODOLOGY AND DESIGN, ed. By. P.M. Camic, J. E. Rhodes, L. Yardley, American Psychological Association
24. Giorgi, A. & Giorgi, B. M. (2008). Phenomenology. Qualitative Psychology: A Practical Guide to Research Methods, ed. by J. Smith, London: Sage publications.
25. Goldacre M. J., Seminog O.O. (2014) Turner syndrome and autoimmune diseases:
record-linkage study. *Arch Dis Child* Nr. 99, p.71–73.
26. Gravholt C.H., Andersen N.H., Conway G.S. (2017) Clinical practice guidelines for the care of girls and women with Turner syndrome: proceedings from the 2016 Cincinnati International Turner Syndrome Meeting. *Eur J Endocrinol*;177:G1–70
27. Grawholt H. C. (2017) Hormone replacement therapy in Turner syndrome is important – a new meta-anlysis points at many shortcomings in the available literature, *Endocrine*, Nr.55, p. 329-330
28. Grift C. T., Cohen-Kettenis P., de Vries C. L., Kreukels C. P. (2018) Body Image and Self-Esteem in Disorders of Sex Development: A Europeans Multicenter Study, *Health Psychology*, Vol. 37, Nr. 4, p.334–343
29. Hadnott N. T., Gould N. H., Gharib M. A., Bondy A. C. (2011) Outcomes of spontaneous and assisted pregnancies in Turner syndrome: the U.S. National Institutes of Health experience *Fertility and Sterility* Vol. 95, No. 7, doi:10.1016/j.fertnstert.2011.03.085
30. Hall J. G., Gilchrist D. M. (1990) Turner syndrome and its variants. *Pediatric Clinics of North America* Nr. 37 p. 1421–1440, doi:10.1016/S0031-3955(16)37018-3
31. Higienos institutas (2018) Sergančių asmenų skaičius pagal diagnozių grupes, Sveikatos statistika, nuoroda internete: https://stat.hi.lt/default.aspx?report_id=168 , žiūrėta 2019.04.27
32. Hjerrild E. B., Mortensen H. K., Gravholt H. C. (2008) Turner syndrome and clinical treatment, British Medical Bulletin Nr. 86, p. 77–93, DOI:10.1093/bmb/ldn015
33. Hodge R. (2010) HUMAN GENETICS: Race, Population, and Disease, *Library of Congress Cataloging-in-Publication Data*

34. Howitt D. (2016) Introduction to Qualitative Reasearch Methods in Psychology, Third Edition, Loughborough University
35. Hutaff-Lee Ch., Bennet E., Howell S., Tartaglia N. (2019) Clinical developmental, neuropsychological and social-emotional features of Turner syndrome, *Am J Med Genet*. 181C:42–50
36. Yang S. (2017) Diagnostic and therapeutic considerations in Turner syndrome, Review article, *Anals of Pediatric Endocrinology & Metabolism*, Nr. 22, p. 226-230
37. Yeşilkaya E., Bereket A., Darendeliler F., Baş F., Poyrazoğlu Ş., Aydın K. B., Darcan Ş. ir kt. (2015) Turner Syndrome and Associated Problems in Turkish Children: A Multicenter Study, *J Clin Res Pediatr Endocrinol* Nr.7, p.27-36, DOI: 10.4274/jcrpe.177
38. Jeż W., Tobiasz-Adamczyk B., Brzyski P., Majkowicz M.,Pankiewicz P., Irzyniec J. T. (2018) Social and medical determinants of quality of life and life satisfaction in women with Turner syndrome, Advances in Clinical and Experimental Medicine, 27(2):229–236
39. Kiess W., Penke M., Gorski T., Körner A., Hoppmann J., Müller E., Gesing J., Pfaeffle R. (2015) Tyrner syndrome – working together with patients and their families, *J Pediatr Endocrinol Metab*, Nr. 28(11-12), p.1199–1201
40. King E. J., Plamondon J., Counts D., Laney D., Dixon D. S. (2015) Barriers in communication and available resources to facilitate conversation about infertility with girls diagnosed with Turner syndrome *DE GRUYTER, J Pediatr Endocrinol Metab*, DOI 10.1515/jpem-2015-0135
41. Laney K. E., Lewis Hall E. M., Anderson L. T., Willingham M. M. (2015) Becoming a Mother: The Influence of Motherhood on Women;s Identity Develpopment, *Identity: An International Journal of Theory and Research*, Nr. 15, p. 126-145
42. Lašaitė L., Krikščiūnienė R., Žilaitienė B., Verkauskienė R. (2019) Emotional state, cognitive functioning and quality of life of adult women with Turner syndrome in Lithuania, *Growth Hormone & IGF Research* 45 p. 37–42, https://doi.org/10.1016/j.ghir.2019.03.001
43. Lašaitė L., Lašienė D., Lašas L. (2010) Cognition, Emotions and Quality of Life in Lithuanian Girls with Turner Syndrome after Growth Hormone Therapy Discontinuation, *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, Nr. 23, p. 443-450
44. Lewis R. (2009) Cell and Molecular Biology, Human Genetics: Concepts and Applications 9th edition
45. Los E., Quezada E., Chen Z., Lapidus J., Silberbach (2016) Pilot Study of Blood Pressure in Girls With Turner Syndrome An Awareness Gap, Clinical Associations, and New Hypotheses, *Hypertension*, NR. 68, p. 133-136. DOI: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.115.07065
46. Mascarenhas M., Oliver J., Bhandari M. H. (2019) Routes to parenthood for woment with Turner syndrome, The Obstetrician & Gynaecologist, Nr. 21, p. 43-50, DOI: 10.1111/tog.12537
47. Namdar A., Naghizadeh M. M., Zamani M., Yaghmaei F., Sameni H. M. (2017) Quality of life and general health of infertile women, *Health and Quality of Life Outcomes* Nr. 15, p.139
48. Nishigaki S., Hamazaki T., Tsuruhara A., Yoshida T., Imamura T., Inada H., Fujita K., Shintaku H. (2017) Clinical features of women with Turner syndrome experiencing transition period in Japan, Endocrine Journal, Nr. 64 (5) p. 499-505
49. Ojewale Y., L., Oluwatosin O. A. (2018) Psychosocial Aspects of Diabetes Care and Family-Integrated Diabetes Education, *Journal of Advances in Medicine and Medical Research*, Vol. 26, Nr. 7, p. 1-11
50. Oktay K., Bedoschi G., Berkowitz K., Bronson R., Kashani B., McGovern P., Pal L., Quinn G., Rubin K. (2016) Fertility Preservation in Women with Turner Syndrome:

A Comprehensive Review and Practical Guidelines, North American Society for Pediatric and Adolescent Gynecology. Published by Elsevier Inc. http://dx.doi.org/10.1016/j.jpag.2015.10.011

51. Oliveira S. C., Ribeiro M. F., Lago R., Alves C. (2013) Audiological Abnormalities in Patients With Turner Syndrome, American Journal of Audiology, Vol. 22 p. 226–232, DOI: 10.1044/1059-0889(2013/11-0027)
52. Pedersen S. S., Kanel R., Tully J. P., Denollet J. (2017) Psychosocial perspectives in cardiovascular disease, *European Journal of Preventive Cardiology*, Vol. 24, p. 108-115
53. Pityk O., Pityk M., Kuzhda I. (2016) Psychological mechanisms of teh formation of non-psychotik mental disorders in patients with hyperthyroidism, *European Psychiatry*, Nr. 33
54. Pogosova N., Saner H., Pedersen S. S., Cupples E. M., McGee H. Ir kt. (2015) Psychosocial aspects in cardiac rehabilitation: From theory to practice. A position paper from the Cardiac Rehabilitation Section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rahabilitation of the European Society of Cardiology, *European Journal of Preventive Cardiology* Vol. 22, Nr. 10, p. 1290-1306
55. Punch L. J., Hitt R., Smith W. S. (2019) Hearing loss and quality of life, *Journal of Communication Disorders*, Nr. 78, p 33-45
56. Reimann E. G., Perman B. M. M., Ho P. Parks A. R., Comis E. L. (2018) Psychosocial Characteristics fo Women with a Delayed Diagnosis of Turnet Syndrome, THE JOURNAL OF PEDIATRICS https://doi.org10.1016/j.jpeds.2018.03.058
57. Reinehr T., Lindberg A., Toschke Ch., Cara J., Chrysis D., Camacho-Hubner C. (2016) Weight gain in Turner Syndrome: association to puberty induction? – longitudinal analysis of KIGS data, Clinicla Endocrinology, Nr. 85, p. 85-91
58. Roelofs R. L., Wingbermu¨hle E., Freriks K., Verhaak C. M., Kessels R. P. C., Egger J. I. M. (2015) Alexithymia, emotion perception, and social assertiveness in adult women with Noonan and Turner syndromes, *Am J Med Genet Part A* 167A:768–776.
59. Rothbauer J., Drivers S., Callender L. (2015) Describing lymphedema in females with Turner syndrome, *Lymphology*, Nr. 48, p 139-152
60. Roulston K. (2018) Interviews in Qualitative Reasearch, Edite by A. Chapelle. John Wiley & Sons DOI: 10.1002/9781405198431.wbeal0572.pub2
61. Saad K., Al-Atram A. A., Abdel Baseer A. K., Ali M. A., El-Houfey A. A. (2015) Assessment of Quality of Life ans Depression Children with Turner Syndrome: A Case-Control Study, American Journal of Neuroscience, nuoroda internete: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/37670085/Assessment_of_anxiety_and_depression_in_children_with___Turner_syndrome_A_casecontrol_study_1.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1555067827&Signature=5zHzpLCnbTcSON%2BARGNNEYziM4c%3D&responsecontentdisposition=inline%3B%20filename%3DAssessment_of_Quality_of_Life_Anxiety_an.pdf
62. Sabaitytė E. (2018) Kūdikio susilaukti negalinčių moterų psichologinė gerovė, *Sveikatos psichologijos antrosios pakopos studijų baigiamasis darbas*
63. Sánchez M., de Arriba Munoz A., Ferrer Lozano M, Aizpún L, Otero G. (2017) Human growth hormone and Turner syndrome, *An Pediatr (Barc)*, Nr.86, p. 81-86.
64. Sandberg E. D., Singer D., Bugajski B., Gebremariam A., Scerbak T., Dooley Maley L. K., Scurlock C., Culin D., Eder S., Silberbach M. (2018) Research priorities of people living with Turner syndrome, American Journal of Medical genetics p 1–9, DOI: 10.1002/ajmg.c.31676
65. Slayton L. R., Kantaputra N. P. (2019) Congenital Genetic Disorders and Syndromes, *Pediatric Dentistry (Sixth Edition)*, p. 244-258, https://doi.org/10.1016/B978-0-323-60826-8.00017-1
66. Sutton E. J., McInerney-Leo A., Bondy C. A., Gollust S. E., King D., Biesecker B. (2005) Turner syndrome: four challenges across the lifespan, *American Journal of Medical Genetics A* Nr.139, p.57–66, doi:10.1002/ajmg.a.30911

67. Suzigan, L. Z., Silva, R. B. P., Guerra-Ju´nior, G., Marini, S. H. V. L., Maciel-Guerra, A. T. (2011) Social skills in women with Turner Syndrome, *Scandinavian Journal of Psychology* Nr. 52, p. 440–447
68. Suzigan, L. Z., Silva, R. B. P., Lemos Marini V. H. S., Baptista M. T. M., Guerra-Ju´nior, G. Magna A. L., Maciel-Guerra, A. T. (2004) Turner syndrome: the patients‘ view, *J Pediatr (Rio J).* Nr. 80(4) p. 309-314
69. Temple M. Ch., Shephard E. E. (2012) Exceptional lexical skills but executive language deficits in school starters and young adults with Turners syndrome: Implications for X chromosome effects on brain function, *Brain & Language* Nr. 120, p. 345-359
70. Vincent A., Nguyen H., Ranasinha S., Vollenhoven B. (2016) Increased detection of co-morbidities is associated with comprehensive health screening at a dedicated multidisciplinary adult Turner Syndrome clinic, *Female Reproductive Endocrinology and Female Reproductive Tract (posters). Poster FR1-162. Endocrine Rev;37 Issue 2 Suppl*
71. Vincent J. A., Nguyen H. H., Ranasinha S., Vollenhoven B. (2017) Increased detection of co-morbidities with evaluation at a dedicated adult Turner syndrome clinic, *CLIMATERIC*, Vol. 20, Nr. 5, p. 442-447, https://doi.org/10.1080/13697137.2017.1350841
72. Visscher K., Metacalfe A. K., Semple L. J. (2015) Breast deformity and reconstruction in Turner syndrome: A collection of case studies, *JPRAS Open* 4, 16-21, http://dx.doi.org/10.1016/j.jpra.2015.03.002
73. Wu H.-H. Li H. (2019) Karyotype classification, clinical manifestations and outcome in 124 Turnersyndrome patients in China, *Annales d'Endocrinologie* 80, 10–15, https://doi.org/10.1016/j.ando.2017.10.011
74. Xiong H., Chen H.S., Du M.L., Li Y.H., Ma H.M, Su Z., ir kt. (2015) Therapeutic effects of growth hormone combined with low-dose stanozolol on growth velocity and final height of girls with Turner syndrome. *Clin Endocrinol (Oxf)*, Nr.83, p. 223-228
75. Zadrożna I. (2013) Social Functioning of Women with Turner Syndrome, Research results & discussion, *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalne* No.1
76. Zegers-Hochschild F., Adamson D. G., deMouzon J., Ishihara O., Mansour R., Nygren K., Sullivan E., Vanderpoel S. (2009) Internationa Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, *Fertility and Sterility*, Vol. 92. Nr. 5
77. Zelinska N., Shevchenko I., Globa E. (2018) Nationwide Study of Turner Syndrome in Ukrainian Children: Prevalence, Genetic Variants and Phenotypic Features, *The Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology, Nr.* 10(3), p. 256-263, DOI: 10.4274/jcrpe.5119
78. Zhang F, Zhang Z. (2015) Advances in the study of the diagnosis and treatment of Turner syndrome, *Journal of China-Japan Friendship Hospital*, Nr. 29 p. 192-194
79. Zhu X., Smith A. R., Parrott L. R. (2017) Living with a rare health condition: the influence of a support community and public stigma on communication, stress, and available support, *Journal of Applied Communication Research*, 45:2, 179-198, DOI: 10.1080/00909882.2017.1288292