

Co to jest alopecja?



Materiał powstał w ramach projektu "Co to jest alopecja?", adresowanego do nauczycieli i wychowawców dzieci i młodzieży w Polsce. W ramach opracowań korzystano z bliźniaczych pakietów Alopecia UK ("School Pack"), z powodzeniem funkcjonujących w brytyjskim systemie edukacji.
Projekt w Polsce został objęty patronatem Polskiego Stowarzyszenia Alopecji.



Alopecja = łysienie =
utrata włosów

Istnieje wiele różnych rodzajów łysienia.

Najczęstszym typem u młodych ludzi
jest **łysienie plackowate** (alopecia areata).

Łysienie plackowate

to choroba autoimmunologiczna, w której układ odpornościowy atakuje mieszki włosowe.



Wypadanie włosów może być częściowe lub całkowite.
Łysienie może dotyczyć skóry głowy i reszty ciała.



Całkowita utrata włosów na skórze głowy nazywa się **alopecia totalis** (łysienie całkowite), a wypadanie włosów na wszystkich obszarach ciała nazywa się **alopecia universalis** (łysienie uogólnione).

Obydwa są podtypami łysienia plackowatego.

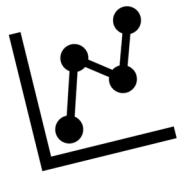


Alopecja może wystąpić u każdego,
niezależnie od wieku i płci.

Aktualnie nie ma jednoznacznie skutecznej metody
leczenia alopecji.



Nie ma pewności, czy włosy odrosną.
Niektórzy ludzie doświadczają okresów odrastania,
ale włosy mogą ponownie wypaść.





Alopecja nie zawsze jest od razu widoczna i może wpływać na ludzi w różny sposób.

Poświęć chwilę...

Wyobraź sobie, że budzisz się pewnego ranka i zauważasz mały łysy placek na głowie.

Wyobraź sobie, że bierzesz prysznic i zauważasz więcej włosów w odpływie niż zwykle.

Wyobraź sobie, że następnego dnia zauważasz kolejny placek.

Wyobraź sobie, że w ciągu kolejnych tygodni wypada Ci więcej i więcej włosów i że “ukrywanie tego” jest już niemożliwe.

Wyobraź sobie, że ten cykl się powtarza i że nie masz już w ogóle włosów na głowie.

**Jak myślisz, jak byś się czuł/a wychodząc z domu
i spotykając innych ludzi?**

Wpływ alopecji na młodzież (społeczne i emocjonalne konsekwencje)

Alopecja może wpływać na młodych ludzi w różny. Do częstych odczuć doświadczanych w związku z utratą włosów należą:

- ◆ uczucie smutku i niepokoju
- ◆ uczucie bycia innym niż reszta ludzi
- ◆ uczucie osamotnienia i izolacji
- ◆ uczucie złości z powodu tego, co się dzieje
- ◆ uczucie strachu i dezorientacji
- ◆ uczucie stresu, że włosy nie odrosną
- ◆ stany depresyjne z powodu wyglądu
- ◆ uczucie przerażenia spowodowane tym, jak inni ludzie mogą na nich reagować
- ◆ uczucie bezsilności

Jakie trudności mogą pojawiać się w szkole?

- problemy z koncentracją
- problemy ze snem i permanentnym uczuciem zmęczenia
- rozdrażnienie i niepokój
- oddalanie się od rówieśników
- złość i frustracja
- wybuchowość, nieprzewidywalność reakcji - zachowywanie się niezgodnie z charakterem

Emocjonalne obciążenie związane z alopecją może wpływać na zachowanie i osiągnięcia w szkole.

Oto kilka przykładów:

- martwienie się chodzeniem do szkoły, skutkuje obniżeniem frekwencji;
- trudności z koncentracją mają negatywny wpływ na osiągnięcia;
- problemy ze snem skutkują wrażeniem niezaangażowanego w zajęcia;
- bycie zastraszonym (prześladowanym) w szkole z powodu odmiennego wyglądu, znacząco wpływa na odczuwany niepokój i obniżenie poczucia własnej wartości;
- wycofanie i izolacja – to w konsekwencji problemy z utrzymaniem przyjaźni oraz zawieraniem nowych znajomości;
- zwiększony niepokój zamyka na udział w wielu aktywnościach np. występach, koncertach, wycieczkach, zajęciach sportowych itp.;

Doświadczenie młodzieży w szkole:

Niektóre dzieci pytają i dotykają mojej głowy, bardzo tego nie lubię.

Ej, Ty...

Niektórzy ludzie mówią przykre rzeczy, i próbują mi ściągnąć perukę

Trudno mi zawierać przyjaźnie, bo wyglądam inaczej. Ludzie myślą że jestem chory, czy coś.

Nie mogłem nosić w klasie czapki - nauczyciel powiedział, że to nie jest część ubioru szkolnego. Musiałem ją zdjąć i wszyscy zobaczyli moją łysą głowę.

Boję się, że inni nie będą chcieli się ze mną przyjaźnić, bo wypadają mi włosy i boję się że będą niemili.

Radzenie sobie ze skutkami alopecji

Nie wszyscy młodzi ludzie mierzący się z alopecją doświadczają trudności – niektórzy czują, że mogą zaakceptować swoją odmienność i otwarcie o niej rozmawiać.

Może to być jednak trudne i wielu młodych ludzi potrzebuje pomocy i wsparcia, ze strony otoczenia.

Utrata włosów w większości przypadków jest widoczna i wiele osób decyduje się ją zatuszować za pomocą peruk, czapek, czy chustek. Brak brwi i rzęs można zamaskować makijażem.

Niezwykle ważne jest, aby placówka oświatowa umożliwiła osobom mierzącym się z alopecją, na swobodę dokonywania wyboru sposobu zakrywania ubytku włosów we własnym zakresie!

Radzenie sobie ze skutkami alopecji

Młodzi ludzie mogą zdecydować się na noszenie nakrycia głowy przez cały czas lub tylko od czasu do czasu – ale powinni o tym decydować sami.



Zakazywanie tuszowania alopecji osobie, która czuje się z tego powodu niekomfortowo, stawia ją w podwójnie trudnej sytuacji.



Może to być szkodliwe dla jej zdrowia psychicznego.



Dobre wsparcie jest kluczem do radzenia sobie z emocjonalnymi skutkami alopecji.



Zapewnienie młodej osobie świadomości, że jest rozumiana i wspierana, może pomóc jej w budowaniu poczucia własnej wartości i zmniejszeniu lęku.

Młodzi ludzie potrzebują CZASU, aby przepracować utratę włosów i uporać się z wieloma emocjami, jakie ona ze sobą niesie.

Mogą występować u nich zmiany nastroju i zachowania.

Musimy być cierpliwi i wspierający, a także starać się zrozumieć i **POMÓC IM A NIE KARAĆ** negatywnych zachowań.

Spostrzeżenia młodych alopecjan nt. ich doświadczeń w szkole:

DOBRE

- ludzie pytający dlaczego straciłem/am włosy, zamiast zakładania z góry że mam raka;
- nauczyciele zauważający zniżenie się i pomagający w trudnych sytuacjach;
- uważni koledzy, którzy np. mówią, że widać mi placki;
- empatia kolegów;

ZŁE

- zabranianie mi noszenia nakrycia głowy;
- wyzywanie
- automatyczne nazywanie wypadania włosów rakiem;
- dotykanie głowy bez pytania
- ściąganie nakrycia głowy
- nieempatyczni ludzie
- nadmierne skupianie uwagi
- pytania kolegów czy mogą zobaczyć łysinę;

Kluczowe komunikaty młodych alopecjan:

Nie zarazam!

Bądź miły

Nie chcę być
traktowany
inaczej!

Alopecja nie powstrzymuje
mnie od robienia tych
samyh rzeczy, co moi
rówieśnicy.

W środku jestem wciąż
tą samą osobą. Tylko na
zewnątrz wyglądam
inaczej...

Nie czuję się
chory!

Czy wiesz, że...

W Polsce dostępna jest książka Marty Kawczyńskiej nt. łysienia plackowatego pt.: „Alopecjanki. Historie łysych kobiet”.

Jeśli w twoim otoczeniu znajduje się osoba mierząca się z tą dolegliwością, warto sięgnąć po tę lekturę.

Dzięki niej łatwiej zrozumiesz trudności z którymi mierzy się bliska Ci osoba.



Czy wiesz, że...

Alopecia areata aktualnie dotyka
2% populacji.

Zmagają się z nią kobiety, mężczyźni
i dzieci na całym świecie.

Zważywszy na uwarunkowania
cywilizacyjne wraz z upływem czasu,
choroba ta będzie coraz bardziej
powszechna.

Czy wiesz, że...

Alopecja areata dotyka również osoby z pierwszych stron gazet: artystów, sportowców, biznesmenów.



Łys.ola
Aleksandra Przybylska



Jada Pinkett Smith



Christopher Reeve



Anna Kiełbasińska



Shakira

Czy wiesz, że...

Ty również możesz pomóc osobie zmagającej się z alopecją włączając się w akcje zbiórki włosów?



Czy masz jakieś pytania?

Dziękujemy za uwagę



Materiał powstał w ramach projektu "Co to jest alopecia?", adresowanego do nauczycieli i wychowawców dzieci i młodzieży w Polsce. W ramach opracowań korzystano z bliźniaczych pakietów Alopecia UK ("School Pack"), z powodzeniem funkcjonujących w brytyjskim systemie edukacji. Projekt w Polsce został objęty patronatem Polskiego Stowarzyszenia Alopecji.

