



UPPSALA  
UNIVERSITET

## Socialpsykologi C

”Innan du ens har hunnit tappa det, så har du tappat dig själv”

Berättelser om att leva med alopecia

**Linn Blomqvist**

UPPSALA UNIVERSITET  
Sociologiska institutionen  
Socialpsykologi C  
Kandidatuppsats, 15 hp  
HT 2021

Författare: Linn Blomqvist  
Handledare: Christoffer Berg  
Examinator: Jacob Strandell

## Sammanfattning

Denna studie undersöker hur fem personer med den autoimmuna sjukdomen alopecia, som innebär hårfall i olika grader hanterar sin vardag, sociala sammanhang och sin identitet. En kvalitativ intervjustudie som fokuserar på de personliga berättelserna. Tidigare forskning visar det kan innebära en stor omställning för individens liv i form av sociala och mentala bekymmer. Syftet med studien är att belysa de socialpsykologiska aspekterna som sjukdomen kan medföra. Resultatet och analysen har för avsikt att tolka och ge uttryck för respondenternas upplevelser och skapa förståelse för hur personerna upplever att deras liv påverkas. Materialet analyseras med utgångspunkt i teorier som identitet, stigmatisering och känslöhantering. Analysen synliggör att normer i samhället och andras bemötande är av stor betydelse för hur individerna ser på sig själva. Att stöd från familj och vänner är viktigt. Slutsatsen är att hur individerna påverkas av hårfallet är väldigt individuellt och komplext. Det har varierat i stort från att personerna upptäckte hårfallet, sociala situationer är flytande och rörliga, likaså identiteten och hur de ser sig själva. Ambivalenta känslor uppstår och hur individerna agerar är ofta situationsbundet och förändrar sig genom tid.

Nyckelord: Alopeci, Stigmatisering, Identitet

## Innehållsförteckning

<b>1. INLEDNING</b> .....	4
1.1 Bakgrund .....	4
1.2 Frågeställning och syfte .....	5
1.3 Uppsatsens disposition .....	5
<b>2. TIDIGARE FORSKNING</b> .....	7
2.1 Stigmatisering och identitet .....	7
2.2 Känslor och förhållningssätt.....	9
2.3 Sammanfattning av tidigare forskning .....	10
<b>3. TEORI</b> .....	11
3.1 Identitet .....	12
3.2 Stigmatisering .....	13
3.3 Känslohantering .....	15
3.4 Sammanfattning .....	15
<b>4. METOD</b> .....	16
4.1 Metodologisk ansats .....	16
4.2 Semistrukturerade intervjuer.....	16
4.3 Urval och avgränsningar .....	17
4.4 Datainsamlingsprocess .....	18
4.5 Datahantering .....	18
4.6 Kodning och analys .....	19
4.7 Tillförlitlighet och trovärdighet .....	19
4.8 Etiska aspekter .....	20
4.9 Metodologisk reflektion .....	20
<b>5. RESULTAT OCH ANALYS</b> .....	21
5.1 Presentation av teman .....	21
5.2 Inledande känslor och händelseförlopp .....	21
5.2.1 Vardagslivets påverkan .....	24
5.3 Identitetsförändringar .....	26
5.3.1 Självbild .....	28
5.3.2 Andras bild .....	29
5.4 Omgivningen .....	31
5.4.1 Informationskontroll .....	32
5.5 Känslor .....	33
5.5.1 Ovisshet.....	34
5.5.2 Acceptans.....	35
5.6 Sammanfattning.....	36
<b>6. AVSLUTANDE DISKUSSION</b> .....	37
6.1 Avslutande sammanfattningar.....	37
6.2 Diskussion av relationen mellan resultat/analys och tidigare forskning.....	37
6.3 Diskussion av relationen mellan resultat/analys och teori.....	38
6.4 Diskussion av relationen mellan resultat och metod.....	39
6.5 Implikationer för vidare forskning.....	39
6.6 Avslutande reflektion.....	39
<b>7. REFERENSER</b> .....	40
<b>8. BILAGOR</b> .....	42
Bilaga 1: Informationsbrev .....	42
Bilaga 2: Intervjuguide.....	43

# 1. Inledning

---

*I det inledande kapitlet presenteras bakgrundgrundsinformation om ämnet som studeras. Det leder sedan in i ett syfte och två frågeställningar. Därefter redogörs det för uppsatsens disposition.*

---

## 1.1 Bakgrund

När kroppens egna immunsystem angriper kroppens vävnad kan det resultera i en autoimmun sjukdom. Det finns omkring 80 autoimmuna sjukdomar som uppträder på olika sätt (karolinska institutet, 2021). En av dessa autoimmuna sjukdomar är alopecia som kännetecknas av olika omfattning av håravfall. Dagens samhälle är till stor del präglat av utseende och vi matas ständigt med information om hur vi ska passa in i olika normer och samhällsideal för att leva upp till den fysiska attraktionen menar Kacar m.fl., (2016). Detta kan skapa sociala och psykologiska problem för människor och göra att de känner sig exkluderade om de upplevs avvika från normen. Becker (2006: s.22) menar att avvikelser skapas av människor i samhället och är socialt konstruerat. Att tappa håret i olika omfattning kan bidra till en stor livsförändring på flera olika sätt för människor som upplever det.

Det är ännu inte känt varför människor drabbas av håravfall och alopecia (Netdoktorn, 2021). Håret kan i vissa fall komma tillbaka på några månader, men det kan även ta flera år eller aldrig komma tillbaka. Hur fort människor tappar håret är även väldigt varierande, för en del försvinner det på några dagar eller veckor och andra tappar det sakta under flera år. Enligt National Alopecia Areata Foundation (2021) är 147 miljoner människor drabbade av alopecia runt om i världen och det visar sig på olika sätt för alla. Det finns inga mönster som kan förutspå om, när eller ifall håret kommer tillbaka. Alternativa behandlingar kan erbjudas till personer med alopecia, det finns emellertid inga fullständiga behandlingar eller botemedel som kommit ut på marknaden än (Alopeci, 2021).

Den autoimmuna sjukdomen alopecia finns i tre olika omfattningar, alopecia areata, totalis och universalis som yttrar sig i olika grader av håravfall (Netdoktorn, 2021). Alopecia areata innebär fläckvis håravfall i varierande grader, från en mindre fläck till stora områden av håravfall (Alopeci, 2021). Alopecia totalis innebär att personen tappar allt hår på huvudet och alopecia universalis innebär att personen tappar allt sitt kroppsliga hår. Firooz m.fl., (2005)

beskriver att kunskapen om orsakerna och förloppet om alopecia är begränsat vilket kan påverka de drabbades liv avsevärt. Norlén som är docent vid hudkliniken på Karolinska universitetssjukhuset i Solna förklarar att det psykiska lidandet kan vara väldigt genomgripande (Karolinska institutet, 2021). Att förlora allt sitt hår kan leda till känslor som skam och skapa isolering eftersom det kan kännas svårt att orientera sig i sociala sammanhang. Schielein m.fl., (2020) menar att forskningen är mager inom området alopecia och särskilt forskning som innefattar de mer psykosociala aspekterna. Det finns en kunskapslucka inom forskningen i en mer fördjupad förståelse av individers upplevelser av hur det är att leva med alopecia ur ett socialpsykologiskt perspektiv. Den småskaliga forskningen som finns på området tyder dock på att människor har väldigt starka band till sitt hår, vilket utgör ett intressant men komplext socialpsykologiskt fenomen att studera hur människor påverkas av att tappa det.

## **1.2 Syfte och frågeställning**

Syftet med den här uppsatsen är att undersöka de psykologiska, socialpsykologiska och sociala aspekterna av att leva med alopecia i dagens samhälle i Sverige. Avsikten är att få en fördjupad förståelse genom personliga berättelser om hur personer upplever att de påverkas av att leva med alopecia och om de anser att det påverkat deras självbild, identitet och vardag. Analysen avser bidra med större förståelse om hur individers mentala hälsa påverkas av att drabbas och leva med alopecia. Det kan på liknande sätt bidra till hur andra människor som upplever att deras utseende avviker mot normer även påverkar dem.

Frågeställningar:

*Hur upplever personerna i studien att deras identitet påverkas av att leva med alopecia?*

*Hur upplever personerna i studien att deras vardag påverkas av sin sjukdom?*

## **1.3 Uppsatsens disposition**

För att få en tydlig överblick om uppsatsens disposition kommer nu en överskådlig sammanfattning av samtliga delar. Emellertid innehåller inledande del försättsblad, sammanfattning, nyckelord samt en innehållsförteckning över hela uppsatsen.

- ❖ I avsnitt *ett* har bakgrunden till vad uppsatsen handlar om redogjorts för. Vidare presenteras syfte som förklarar varför undersökningen anses lämplig att göra och uppsatsens frågeställningar. Likaså presenteras här även uppsatsens disposition.

- ❖ I avsnitt *två* presenteras en sammanfattande bild av tidigare forskning om ämnet. Här behandlas studier som undersöker fenomenet håravfall i relation till bland annat mental hälsa, identitet, sociala aspekter och stigmatisering.
- ❖ I avsnitt *tre* redogörs uppsatsens teoretiska utgångspunkt som utgår från ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv. Här presenteras begrepp som *identitet*, *stigmatisering* och *känslohantering*.
- ❖ I avsnitt *fyra* beskrivs den valda metoden för uppsatsen, närmare bestämt kvalitativ metod. Vidare ges en redogörelse för material, urval och avgränsningar, datainsamlingsprocess, datahantering, kodning och analys. En diskussion kring tillförlitlighet och trovärdighet, etiska aspekter samt en metodologisk reflektion.
- ❖ I avsnitt *fem* presenteras uppsatsens resultat och analys av respondenternas berättelser i relation till studiens teori och tidigare forskning.
- ❖ I avsnitt *sex* framförs flera avslutande diskussioner i relation till syfte och frågeställningar, tidigare forskning, teoretiska utgångspunkter, metod och

## 2. Tidigare forskning

---

*I detta avsnitt kommer en sammanfattande bild av tidigare forskning om ämnet att presenteras. Här behandlas studier som undersöker fenomenet håravfall i relation till bland annat mental hälsa, identitet, sociala aspekter och stigmatisering.*

---

För att få fram relevanta forskningsartiklar har jag använt mig av Uppsala universitetsbibliotek och Google Scholar med sökord som Alopeci, identitet och stigmatisering. Några av studierna har identifierats genom en manuell sökning i referenslistorna på de granskade artiklarna. Med utgångspunkt för studiens syfte, teori och frågeställningar kommer forskningen presenteras i två kategorier: *Stigmatisering och identitet* samt *känslor och förhållningssätt*. Främst för att det upplevs som huvudsakliga och centrala utgångspunkter i samtliga studier som undersöks, flera av artiklarna behandlar dock samtliga teman. Schielein m.fl., (2020) menar att forskningen är mager inom området alopecia och särskilt forskning som innefattar de mer psykosociala aspekterna. Enligt Cartwright m.fl., (2009) utgår den tidigare forskningen om Alopeci främst från ett mer medicinskt perspektiv än psykologiskt och socialpsykologiskt. Ur ett medicinskt perspektiv anses Alopeci som ett lindrigt dermatologiskt tillstånd men ur ett socialpsykologiskt perspektiv rapporteras majoriteten av forskningen att det kan leda till allvarliga konsekvenser för individens liv. I översikten kommer 10 forskningsartiklar att presenteras varav några som tar upp eller undersöker håravfall vid kemoterapi, som i sig inte undersöks i denna studie. Det kan likväl vara relevant i förhållande till upplevelsen av håravfall. Forskningen betonar i stort hur det är att leva med alopecia, oförutsägbarheten i sjukdomen, patienters känslor som skapar förvirring kring identiteten och dålig självkänsla samt att det kan skapa ett begränsat liv i flera aspekter. Vidare betonas det att hoppet och självacceptansen är viktig för att komma vidare, att stöd från familj och vänner är betydelsefullt samt att mer hjälp och stöttning från vården hade underlättat för patienterna.

### 2.1 Stigmatisering och identitet

Trots att forskningsområdet upplevs tunt, så finns det tidigare studier som visar att människor som drabbas av håravfall kan uppleva en stigmatisering och identitetsförvirring. Dessa betonar bland annat att alopecia kan leda till självstigmatisering, att många individer försöker dölja sin sjukdom, att den mentala påfrestningen kan leda till upplevt stigma och att flera upplever sig stigmatiserade av andra människor (Kacar m.fl., 2016). Dagens samhälle präglas till stor del av

att visa upp ett idealt yttre. Eftersom alopecia påverkar det fysiska utseendet kan sjukdomen skapa en rad olika sociala och psykologiska problem för människor när de upplever håravfall menar författarna. Deras studie handlar om patienter som antingen har alopecia eller någon form av psykisk diagnos, i studien fick samtliga deltagare svara på ett stigmatiseringsformulär. Studien visade att personer med alopecia upplevde mer stigmatisering jämfört med personerna med MD (mental disorder). Författarna menar att en möjlig anledning till detta kan vara att det upplevs svårare att dölja håravfall. Tidigare studier har även visat att om det är möjligt att dölja sin sjukdom minskar stigmatiseringsnivån (Kacar m.fl., 2016).

En av de viktigaste faktorerna som påverkar livskvaliteten vid alopecia kan vara den internaliserade stigmatiseringen poängterar Temel m.fl., (2017). De menar att patienter internaliserar negativa samhällsstereotypiska bedömningar på sig själva. Davey m.fl., (2019) har gjort en studie som undersöker upplevelsorna av att leva med alopecia. I studien beskriver flera patienter att de känner sig oattraktiva och fula, att de blivit utsatta för mobbning i skolan samt upplevt att människor stirrat och ropat efter dem på gatan. Det var även flera som uppgav att de undvek vissa aktiviteter, umgänge och en del kände sig helt socialt isolerade. Trots att det oftast går att dölja håravfall med peruk och smink som kan öka självförtroendet kan detta även leda till motstridiga känslor som ångest av att peruken lossnar och känslor av att inte känna sig äkta menar författarna.

Coe m.fl., (2013) har gjort en studie som undersöker bland annat kvinnligt håravfall i anslutning till kemoterapi vilket kan upplevas som en bisak i det stora sammanhanget. Det uppstår flertalet omedelbara konsekvenser av kemoterapi och håravfallet har visat sig vara mycket betydelsefullt. Författarna beskriver att kvinnor från olika kulturer har rapporterat att de ofta känner sig stigmatiserade av andra och att de känner sig oattraktiva för att kvinnans identitet är kopplat till både den fysiska hälsan och sexualiteten. Håravfallet orsakar allvarliga problem både känslomässigt, socialt och psykiskt. De har till och med uppmärksammat en del kvinnor som avstår kemoterapi på grund av rädslan för håravfall. Enligt Marks m.fl., (2019) är håravfall en av de tre mest centrala biverkningarna av kemoterapi. Schielein m.fl., (2020) har gjort en systematisk litteraturöversikt för att granska litteraturen som skrivits om stigmatisering kring håravfall. Enligt författarna är det den första systematiska översikten som ger bevis på att individer med olika former av håravfall är drabbade av stigmatisering på olika sätt. Schielein m.fl., (2020) förklarar att de som är drabbade av håravfall ofta lider av både yttre stigmatisering och en internaliserad stigma som innebär en minskad livskvalitet i olika grader. Författarna



jämför den internaliserade stigmatiseringen med andra psykiska ångestsjukdomar och depression. Den yttre stigmatiseringen upplevs i samband med sociala kontexter och begränsar livskvalitén.

## **2.2 Känslor och förhållningssätt**

Flera av artiklarna undersöker känslorna och den mentala påfrestningen som uppstår vid håravfall. Temel m.fl., (2017) menar att den internaliserade stigmatiseringen kan vara en av de viktigaste faktorerna som påverkar människor med alopecia. Mycket av den tidigare forskningen tyder på att den mentala aspekten kan ha betydande konsekvenser för håravfall (Cartwright m.fl., 2009). Den plötsliga förändringen kan skapa känslor hos de drabbade som skapar en försämrad livskvalité. Detta är enligt författarna kopplat till en stark känsla av sjukdomsidentitet.

De svårigheter som en kronisk sjukdom kan medföra kan göra att patienter konstruerar sin egen kunskapsmässiga modell för deras tillstånd menar Firooz m.fl., (2005). Oftast baseras individens modell eller förklaring på information från befintliga sociala och kulturella föreställningar, familj, vänner och läkare. Detta kan resultera i felaktiga övertygelser som kan ge konsekvenser för patienten. Studien undersöker 80 patienter med alopecia areata om exempelvis personliga uppfattningar om orsaken till alopecia, hur länge sjukdomen kommer pågå, förväntade utfall och effekter samt återhämtning och kontroll över tillståndet. Majoriteten ansåg att sjukdomen påverkat deras liv och självkänsla. 77% upplevde att det kan ha uppkommit från en stressig period eller livshändelse, den exakta orsaken är emellertid inte bevisad. Dock visar studien att flera känner sig hopplösa eftersom det inte finns något effektivt behandlingssätt. Davey m.fl., (2019) förklarar att många i deras undersökning hade väldigt motsägelsefulla och komplexa upplevelser om hur de påverkades av sin alopecia. Ett fåtal patienter upplevde håravfallet som att det "endast är hår" medan andra aldrig skulle visa det för sin partner eller nära vänner. Känslor som chock, skam och identitetsförlust var även några beskrivningar från respondenterna. Författarna menar på att kontakt med vården oftast förstärker de negativa känslorna kring sjukdomen och poängterar vikten av att få bra socialt stöd som kan hjälpa mot den negativa psykiska påverkan.

De mentala konsekvenserna av Alopeci kan påverka individers livskvalité negativt belyser Cartwright m.fl., (2009). I studien medverkade 214 individer, varav 171 kvinnor och 43 män där respondenterna fick besvara ett frågeformulär. Studien visar att individer påverkas mycket

känslö- och identitetsmässigt men att kvinnor påverkas mer än män. Även om Alopecia inte är livshotande poängterar författarna att de psykologiska effekterna borde uppmärksammas mer från vårdens sida. Vanliga besvär hos personer med håravfall är framför allt försämrad självkänsla, självförtroende, ångest, depression och en ökad självmedvetenhet. Marks m.fl., (2019) skriver att Alopeci kan påverka alla människor oavsett ålder, etnicitet eller kön. Det visar sig emellertid att kvinnor påverkas mer omfattande på grund av den kvinnliga speglingen som visas upp i samhället där håret anses betydelsefullt. Welsh & Guy (2009) menar att det faktum att håravfallet är synligt för allmänheten orsakar den mentala påverkan snarare än håravfallet i sig. Författarna förklarar att det indirekt är den sociala konstruktionen i samhället som orsakar den psykiska effekten. Vidare poängterar författarna att sjukdomen även kan medföra socioekonomiska bekymmer då alopecia betraktas som en kosmetisk sjukdom och sällan omfattas av fullt ekonomiskt stöd till exempelvis peruk. Hunt & McHale (2005) menar att alopecia leder till flera psykologiska konsekvenser som depression och ångest som påverkar individens identitet. Forskarna anser att det på grund av brist av effektiv medicinsk behandling kan leda till stor oro hos de drabbade.

### **2.3 Sammanfattning av tidigare forskning**

Sammanfattningsvis tyder den tidigare forskningen på att det är en komplicerad och flerdelad erfarenhet att drabbas av håravfall. Vissa människor upplever ett begränsat socialt liv på grund av oro att andra människor ska upptäcka håravfallet. En del av dessa människor väljer att inte berätta för någon, medan andra öppet delar med sig till sin omgivning. Även om inte allting är vetenskapligt bevisat i storskaliga studier så framgår djupt personliga och komplexa erfarenheter om mentala, sociala och ekonomiska svårigheter som uppstår i samband med håravfall. Davey m.fl., (2019) förklarar att potentialen för att hjälpa patienter med den mentala biten av alopecia finns. Det krävs individuellt stöd, stödgrupper, rådgivning och psykologiska resurser som exempelvis samtalsterapi.

Mot bakgrund av ovanstående forskning som samtliga betonar att det krävs mer forskning på ämnet kommer denna uppsats bidra till att lyfta personliga berättelser. Med en kvalitativ undersökning som erhåller en djupgående design av ett öppet förhållningssätt riktas uppmärksamheten mot hur informanterna upplever att deras liv påverkas. Den tidigare forskningen fångar framför allt in identitets påverkan, känslan av stigmatisering och andra känslor som uppstår vid håravfall, detta kommer vidareutvecklas som begrepp inom teoriavsnittet.

### 3. Teori

---

*Inledande i det här avsnittet presenteras det teoretiska ramverket som används för studien. Vidare beskrivs teorierna och begreppen som används mer ingående.*

---

För att analysera detta används ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv som poängterar att livet är en ständig process som förändras i interaktion med andra (Blumer, 1969: s.3). I likhet med vad Berger och Luckmann (1991, s.65) beskriver så är människan inte en art med bestämda egenskaper som naturligt formas med specifika karaktärsdrag från födseln. Individer formas till stor del av sin omvärld som är under en ständig förändring och människor agerar initialt på saker som betyder något för dem. Meningen av dessa betydelser uppstår i interaktion med andra personer som i sin tur hanteras genom en tolkningsprocess för individen. Detta innebär att utgångspunkten i teorin handlar om att människor tolkar uppfattningen om sig själv i interaktion med andra individer. Som en del av den interaktionistiska ansatsen kommer en förståelse för hur respondenterna förhåller sig till sig själva och andra i relation till sin alopecia ge form till studien.

Det teoretiska ramverket kommer att utgå från identitetsbegreppet för att undersöka hur respondenterna upplever att deras självbild och identitetsprocess kan ha influerats av att leva med alopecia. Detta kommer undersökas i relation till den sociala omgivningen, hur människor förstår sig själva i förhållande till andra människor. För att få en förståelse för hur personer ser sig själva samt människor omkring dem kommer Kaufman & Johnson (2004) perspektiv att användas. Författarna inspireras av Burk (1991) och beskriver *identitet* i relation till begreppet *stigmatisering*.

För att skildra hur människor med alopecia kan uppleva att deras livsvärld och identitet påverkas är *stigma* ett centralt begrepp som även tidigare forskning visat (Schielein m.fl., 2020). Goffman (2020: s.7) förklarar att överallt där det förekommer identitetsnormer finns generellt stigmatisering. För att få en förståelse för respondenternas känslor kring hur de upplever att de påverkas av alopecia och hur dessa känslor åskådliggörs används Hochschilds (1979 & 2012) emotionsbegrepp. Avsikten är att få insikt och en fördjupad förståelse av personernas upplevelse av hur alopecia påverkar deras vardag i stort.

### 3.1 Identitet

Begreppet identitet kan många relatera till men kan upplevas svårtolkat eftersom det kan definieras och tolkas på flertalet sätt. Sannolikt varierar svaren beroende på vilken individ eller teoretiker som skulle besvara definitionen. Begreppet identitet kommer tolkas med hjälp av Kaufman och Johnson (2004) samt Jenkins (2014).

Kaufman och Johnson (2004: s.811) hävdar att människors identitet skapas i social interaktion och därför upplever människor att andras uppfattning av dem har stor betydelse. Att undersöka hur människors identitet skapas kan ge en insikt i hur de ser sig själva som individer samt vilken relation de har till andra människor. Jenkins (2014: s.1–5) beskriver att många människor ofta tar sin identitet för givet, att individer tror att de vet vilka de är och vilka andra är i sina liv. Författaren menar att vår egen och andras identitet är i en ständig process. Människor försöker ideligen påverka hur andra individer ser dem, därför är det inte säkert att vi alltid uppvisar en rättvis bild av hur vi ser oss själva. Hur vi än ser på identiteten upplevs den spela en stor roll i vårt vardagliga liv.

För att spegla hur människors identitet kan vara i en konstant utveckling och bearbetning redogör Kaufman och Johnsson (2004: 809 - 810) för en identitetsprocess som även flera andra teoretiker använt sig av för att beskriva när en person utvecklar, skapar eller förändrar sin identitet. I det första stadiet uppstår en identitetsförvirring, där personen upplever sig annorlunda. Efter denna iakttagelse utvecklar individen en större självmedvetenhet och försöker hantera en mängd olika problem som uppstår i form av tvivel och ångest för att skapa en tillfredsställande identitet och självbild. När personen blivit mer bekväm och börjar acceptera denna nya identitet går de sannolikt in i den tredje fasen som innebär identitetsacceptans. Efter detta stadium är slutligen personen tillfreds och bekväm med den nya identiteten och en ny identitet är därmed stabiliserad och kan till och med skapa en identitetsstolthet. Kaufman och Johnsson (2004: s. 810) förklarar dock att det kan vara en svår och komplex process som involverar att personen både hanterar åtskilliga sociala situationer samt undvikandet av sociala situationer. Detta är viktigt att poängtera eftersom samtliga individer inte har samma erfarenheter och upplevelser. Kaufman och Johnsson (2004: s. 810) poängterar därför att processen inte behöver vara så linjär som den framstår i processbeskrivningen och flertalet aspekter som att erhålla en stigmatiserad identitet, komplexiteten i sociala sammanhang och variationen som kan uppstå beroende på bland annat social klass, kön, etnicitet och andra påverkansfaktorer.

### 3.2 Stigmatisering

Som en del av det teoretiska ramverket kommer Goffmans (2020) stigmatiseringsbegrepp att redogöras för. Det kan förklaras som ett fenomen som exkluderar människor från en fullständig social acceptans och kan därför påverka människors identitet. Stigmatisering kan utlösas av personen själv, en så kallad internaliserad stigma eller en externaliserad stigma som innebär att det sociala sammanhanget har initierat det (Schielein m.fl., 2020). Goffman (2020: s.10) menar att individen själv styr och hanterar sin identitet som betraktas som avvikande. Begreppet stigma kan bidra med förståelse för att identifiera om respondenterna upplever någon form av stigma.

Det har skett en stor förändring i andan av Goffmans (2020: s.8–13) begrepp stigmatisering. Emellertid existerar inte nödvändigtvis samma identitetsnormer idag och därför används inte alltid samma definitioner vardagligt i dagens samhälle som när han utvecklade begreppet i sin bok från 1963. Något att poängtera är att han är intresserad av att studera upprätthållandet av interaktionsordningen och hur människor som anses avvikande hanterar sin identitet. Han beskriver fenomenet stigmatisering som bland annat en brist på socialt erkännande av samhällets uppbyggda ideal. Vidare förklarar Goffman (2020: s.27–28) att människor ofta intar en position med godhjärtade intentioner, som oavsiktligt mer utspelar sig som diskriminerande handlingar eftersom de begränsar individen vilket i sin tur visar sig som en stigmatisering.

Goffman (2020, s.26–27) urskiljer tre kategoriseringar av stigman: kroppsliga stigman som exempelvis en sjukdom eller avvikande utseende, karaktärsstigma som kan innebära försämrad mental hälsa, missbruk eller arbetslöshet samt gruppstigma som ofta förs vidare från generation till generation såsom klass, etnicitet eller religion. En person med alopecia som har synligt håravfall hamnar automatiskt i kategorin avvikande utseende enligt denna teori eftersom det avviker från normen, det går emellertid att dölja med exempelvis peruk eller annan huvudbonad. En stigmatisering kan framträda på olika sätt beroende på om personen har ett synligt stigma eller inte beskriver Goffman (2020: s. 75–76). Författaren benämner en person som har ett synligt stigma som *misskrediterad* och en person som har ett dolt stigma eller som väljer att inte visa det är *misskreditabel*. Om stigmat även leder till psykisk ohälsa kan det göra att individen känner sig stigmatiserad från två olika håll. Goffman (2020: s.77–78) poängterar att *social information* är väldigt relevant vid samtal om stigma, det innebär informationen som personen uttrycker om sig själv i sociala sammanhang som kan visa sig i exempelvis kroppsliga uttryck. Vidare förklarar han att hur människor väljer att presentera sig själva handlar om

informationskontrollens teknik (Goffman, 2020: s.15–16). Om en person som har alopecia väljer att dölja det med peruk blir det en form av *informationskontroll* eller om individen undviker att berätta om sin mentala ohälsa. Detta kan göra att personen inte upplevs som stigmatiserad av allmänheten enligt författaren. Att inte visa upp sig själv utan hår eller berätta för omgivningen om sitt mående kan vara en anledning till att inte känna sig stigmatiserad. En annan anledning kan vara i likhet med vad docent Norlén beskriver (Netdoktor, 2021), att personer med alopecia kan uppleva att de känner skam som kan vara nära sammanflätad med stigmatisering. Goffman (2020: s.76) talar även om begreppet *passera* som en form av informationskontroll, om en person är misskreditabel, där stigmat inte är synligt kan individen lära sig att undanhålla stigmat.

För att en stigmatiserad person ska kunna anpassa sig och acceptera sin situation genomgår den olika faser som Goffman (2020: s.61–64) benämner *Den moraliska karriären*. Han menar att om en individ erhåller ett dolt stigma eller får det senare i livet är det svårare att skapa en ny identitet än om stigmat är medfött. Vidare förklarar han individer ofta upplever en *ambivalens* gällande att besitta ett stigma, att acceptera och anpassa sig till att sin egen självbild. När individer har accepterat sitt stigma kan *de egna* som Goffman (2020: s.46 – 48) benämner de som erhåller samma stigma som individen själv, vara ett starkt stöd och visa stor vägledning. Vidare talar författaren om *de upplysta* som är väl bekanta med personens stigma och omkring dem personerna behöver individen inte använda någon särskild strategi eller uppvisa något specifikt beteende för att känna sig bekväm (Goffman, 2020: s.56–57).

För att nyansera Goffmans (2020) stigmatiseringsbegrepp en grad beskriver Becker (2006:s 18-20) om *utanförstående* som avviker i sociala sammanhang. Definitionen av en person som är avvikare är att den står utanför vad som anses vara normalt och kännetecknas inte som genomsnittet. Det är emellertid ett enkelspårigt sätt att definiera en avvikare och saknar inslag av värderingar. Becker (2006: s.22) menar att avvikelser inte är en egenskap hos individen, det handlar mer om att sociala grupper konstruerar avvikelser genom att upprätthålla regler och tillskriver dessa regler på specifika personer eller grupper. Detta innebär att en person kan uppleva sig stigmatiserad eller avvikande beroende på vilket socialt sammanhang som hen befinner sig i. Att uppleva sig utanförstående eller stigmatiserad kan upplevas annorlunda i exempelvis en arbetsintervju, om personen är i sitt hem eller med andra människor som har alopecia eller upplever mental ohälsa.

### 3.3 Känslor

En central aspekt i hur människor hanterar sin identitet, hur de agerar i sociala sammanhang och hur de agerar när någonting avviker handlar om deras emotioner och hur de väljer att framställa sig själva i det aktuella sammanhanget. Likt Kaufman och Johnsson (2004) samt Goffman (2020) utgår Hochschild (1979) från ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv som fokuserar på sociala interaktioner och dess betydelse för individen.

Hochschilds (1979) teori om känslohantering undersöker de känslomässiga aspekterna av varför människor beter sig som de gör. Varför känner vi som vi gör och vid de specifika tillfällena. Hochschild (1979: s.552) menar att känslor ofta blir synliga när vi bryter mot de sociala *känsloreglerna* och att vi människor försöker anpassa oss att känna det som känns "rätt" för den specifika situationen. Att bryta mot känsloreglerna är i likhet med att bryta mot normerna, ett förslag på hur det kan uttrycka sig är att börja gråta eller skratta mitt i ett möte när alla förväntas vara skärpta och sakliga.

Hochschild (2012: s.35–39) beskriver att *känslohantering* kan yttra sig i bland annat *yt-agerande* och *djup-agerande*. *Yt-agerande* innebär att en individ kan uppvisa en känsla utåt för att övertyga personerna omkring sig samtidigt som den egentligen känner en helt annan känsla inombords. Att exempelvis sitta och le, vara uppmuntrande och positiv på ett möte men egentligen känna sig ledsen och ha ångest inombords. Hochschild (2012: s.40–41) menar att personer ofta talar lika mycket om deras försök att känna något som att faktiskt känna något. Det kan handla om att människor uttrycker att de försöker att inte känna sig besvikna eller att de försöker att inte vara kära längre. Författaren förklarar att denna spontana och äkta känslan som individer känner inombords är *djup-agerande*. Om vi ständigt försöker framkalla en annan känsla än den vi verkligen känner så menar Hochschild (1979: s.565) att det kan bidra till emotionell dissonans. Detta kan medföra att vi kan uppleva en dissonans mellan vad vi verkligen känner och vad vi bör känna. Exempelvis om en individ ständigt yt-agerar.

### 3.4 Sammanfattning

Utgångspunkten i samtliga teoretiska ramverk grundar sig i att människors identitet, beteenden, självbild och känslor och skapas till stor del i samspel med andra människor. Med hjälp av begrepp som teoretikerna använder sig av ska det bli lättare att förstå respondenternas berättelse och skildringar som redogörs för vidare i resultat och analysdelen.

## 4. Metod

---

*I detta avsnitt kommer jag presentera vilket tillvägagångssätt som använts för att få en bättre förståelse för hur människor kan uppleva att deras tillvaro påverkas och eventuellt har förändrats av alopecia och oönskat håravfall. Jag kommer redogöra för vilken metod och metodansats som används, hur kodningen har gått till, vilket urval jag har gjort samt diskuteras studiens tillförlitlighet och trovärdighet och etiska aspekter. Jag beskriver även min personliga erfarenhet av alopecia och vilka positiva och negativa konsekvenser det kan innebära.*

---

### 4.1 Metodologisk ansats

Studien syftar till att undersöka en personlig subjektiv upplevelse, få tillgång till personens känslor och tankar mer ingående samt att fånga upp det individuella i personens erfarenheter, därför är kvalitativ metod lämplig menar Bryman (2018: s.454 – 456). Kvalitativ metod motiveras för att tyngdpunkten ligger i deltagarnas uppfattning av sin egen livsvärld, att försöka lyfta fram deras perspektiv och erfarenheter. Denna studie har inspirerats av en fenomenologisk ansats eftersom det fokuserar på att få en fördjupad förståelse genom personliga skildringar om livserfarenheter och företeelser (Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008: s.96–98). Författarna menar att det essentiella med fenomenologi är att erhålla ett öppet förhållningssätt till fenomenet som studeras. Att besitta ett öppet sinne är att på ett autentiskt sätt lyssna för att förstå vad personen menar och inte skynda in i förhastade slutsatser. Fenomenologiska inspirationen har bidragit till att erhålla ett öppet sinne när det gäller intervjun och kodningen och fokusera på respondenternas subjektiva upplevelse

### 4.2 Semistrukturerade intervjuer

Materialet för studien utgår från fem semistrukturerade intervjuer som undersöker hur de upplever att deras livsvärld påverkas av oönskat håravfall och den autoimmuna sjukdomen alopecia areata/totalis/universalis.

Intervjuerna och frågorna är av semistrukturerad karaktär eftersom det ger en större flexibilitet och utrymme för respondenten att berätta mer fritt och även för mig som samtalsledare att ställa följdfrågor (Bryman, 2018: s.562 – 563). Intervjuerna genomfördes under oktober samt november 2021 och pågick mellan 30 - 50 minuter. Att designa intervjufrågorna och intervjuguiden (se Bilaga 2) efter temat på frågeställningen underlättar genomförandet av intervjun samt gör att relevant information om ämnet framkommer menar Bryman (2018: s.565



- 567). Hur frågorna ställs är betydande för att respondenten inte ska bli påverkad i sitt svar. Önskemålet är att få en tydlig uppfattning och beskrivning av verkliga händelser och känslor. Att ha ett empatiskt, inlyssnande och öppet förhållningssätt under samtalet är viktigt eftersom frågorna kan innebära känsliga ämnen.

### 4.3 Urval och avgränsningar

För att hitta respondenter till uppsatsen valde jag att använda mig av en svensk Facebook-sida som heter "Alopecia Community", som uttrycker att det endast är personer med alopecia som är accepterade i gruppen. Jag började med att skriva ett informationsbrev (se Bilaga 1) där jag berättade kort att jag har egna erfarenheter av alopecia, vidare beskrev jag om min uppsats, syfte, etiska aspekter och hur de kunde kontakta mig. För att inte behöva utesluta någon och påverka vilka respondenter som skulle delta i studien så valdes de första fem personerna som skrev att de önskade delta. Samtliga respondenter som ingår i studien kommer att få ett annat namn (Pseudonym). Det är både personer som identifierar sig som killar och tjejer och åldern är mellan 20 – 50 år. Nedan framgår en tabell av samtliga deltagare med pseudonymnamn, åldersgrupp samt vilken alopecia de har.

**Tabell 1: Deltagarlista**

PSEUDONYM	ÅLDERSGRUPP*	FORM AV ALOPECI <sup>1</sup>
ALEXIS	20 – 25	Universalis
NICO	25 – 30	Universalis
LOA	25 – 30	Areata
ELLIS	25 – 30	Areata
MINO	45 – 50	Universalis

Kommentar: Av anonymitetsskäl anges åldersgrupp.

Jag bestämde mig för att inte ha så stora avgränsningar när jag eftersökte respondenter då jag undersöker en specifik målgrupp som är begränsad. Kriterierna som respondenten måste uppfylla är att ha diagnosen alopecia i någon form och vara över 18 år. Emellertid kommer inte avgränsningen göra skillnad på om personen har alopecia areata, totalis eller universalis eftersom det är de personliga erfarenheterna och upplevelserna av sjukdomen som ska lyftas fram. Det är viktigt att poängtera att materialet utgår från subjektiva berättelser och återspeglar därför inte samhället i stort.

<sup>1</sup> Alopecia universalis innebär fullständigt håravfall. Alopecia areata innebär fläckvis håravfall.

#### **4.4 Datainsamlingsprocess**

Samtliga deltagare fick önska om de ville genomföra intervjun via zoom eller fysiskt. På grund av det långa geografiska avståndet som fanns då de befann sig runt om i Sverige samt enkelheten att finna tiden att delta önskade alla att genomföra det via zoom. Enligt Bryman (2018: s. 593) är detta ett bra sätt att genomföra intervjuer eftersom det är mer flexibelt, kostnadseffektivt samt skapar möjligheter att få respondenter att medverka. Dock finns det vissa begränsningar som bland annat eventuella tekniska problem och försämring av kvalitet på inspelat material. Likaså det naturliga mötet som uppstår när personer träffas ansikte mot ansikte, men fördelarna tycks väga upp i detta fall eftersom annars hade inte intervjuerna varit genomförbara. Samtliga intervjuer spelades in med respondentens godkännande både innan samt efter inspelningen börjat.

För att ta reda på hur människor kan uppleva att de påverkas av alopecia är intervjufrågorna ställda med öppen karaktär för att få så personliga och öppet berättande beskrivningar av respondenterna som möjligt. Några exempel på hur utformningen av frågorna ser ut är enligt följande: ”Berätta om när du upptäckte att du hade alopecia, hur upplevde du det och hur känner du att det har påverkat dig fram till idag”, ”Berätta hur alopecia har påverkat dig i ditt dagliga vardagsliv”, ”Berätta hur alopecia har påverkat din syn på dig själv, vem du är och har varit? Utveckla och ge gärna exempel”. I slutet av studien redogörs för hela intervjuguiden som samtliga intervjuer utgått ifrån.

#### **4.5 Datahantering**

Efter intervjun genomfördes en transkribering av materialet till textform för att på ett enklare sätt kunna analysera det (Lindgren, 2014: s.31). Transkriberingen har jag valt att utföra relativt selektivt och fokusera på vad som sägs utan att lägga in exempelvis pauser och liknande markeringar. Vissa utfyllnadsord som ”lixom” och ”typ” som används frekvent är inte samtliga med i transkriberingen. Detta val har jag gjort eftersom önskemålet är att respondentens personliga berättelse ska komma fram och ett stort antal utfyllnadsord inte upplevs relevant. Lindgren (2014: s.31) förklarar att det oftast inte är nödvändigt att transkribera alla verbala utfyllnadsord som respondenten säger eftersom det likväl försummas i processen och det är lätt att fastna i detaljer som upplevs mindre betydande för den fullständiga berättelsen. Bryman (2018: s. 581) poängterar att det är viktigt att aldrig ändra innebörden i en transkribering, emellertid kan ett talat språk upplevas osammanhängande i textform. Citaten som speglas i

uppsatsen återger så exakt som möjligt vad respondenten säger, det uppstår emellertid viss redigering vid verbala tics som ofta uppstår omedvetet när människor pratar.

#### **4.6 Kodning och analys**

Efter genomförandet av transkriberingen började arbetet med att koda, tematisera och analysera. Bryman (2018: s. 698) menar att startpunkten för majoriteten av kvalitativa analyser är kodningen. Detta är gjort med inspiration från det fenomenologiska tillvägagångssättet och utgångspunkten IPA (Interpretative phenomenological analysis) för att få respondenternas autentiska syn på fenomenet om undersöks (Smith, Jarman & Osborn, 1999: s.218 - 219). Målet med IPA är att få insyn i den personliga och individuella aspekten av personens värld (Smith, Jarman & Osborn, 1999: s.218 - 219). Författarna förklarar att med IPA som utgångspunkt är det möjligt att undersöka flera personer som har samma diagnos eftersom deras erfarenheter om upplevelsen och tillståndet kan skilja sig helt åt. Kodningsprocessen utfördes i enlighet med IPA som innebär att läsa igenom texten flera gånger med ett öppet sinne och leta efter olika teman som är återkommande (Smith, Jarman & Osborn, 1999: s.220). Kodningen är i likhet med författarnas exempel uppdelade i tre olika kolumner. I vänstermarginal redovisas kommentarer som uppkom under läsningen som kan hjälpa till att summera eller tematisera kategorier senare. I mitten redogörs intervjun i transkriberad form och i höger kolumn framförs mer bestämda mönster och teman som uppkommit under kodningen. Alla intervjuer analyserades enskilt på samma sätt för att leta efter centrala teman som var återkommande under intervjuerna. De huvudsakliga kategorierna som framkom under kodningsprocessen färgkodades sedan för att strukturera texten på ett lämpligt och lätt sätt (Smith, Flowers & Larkin, 2009: s. 84)

#### **4.7 Tillförlitlighet och trovärdighet**

Reabilitet och validitet är viktigt för att mäta kvalitén och tillförlitligheten i kvantitativ metod förklarar Bryman (2018: s. 465 - 467). Det är emellertid inte möjligt att göra kvalitativ metod mätbar i samma avseende genom att göra om samma intervju flera gånger och förvänta sig få exakt samma svar. Tillförlitlighet och trovärdighet är bättre utgångspunkter för att avgöra om studiens resultat upplevs sanningsenlig i andras ögon, framför allt för respondenterna. Det är svårt att säkerställa hur informanterna känner och tänker, därför är det inte möjligt att påvisa absolut reabilitet och validitet. Utgångspunkten är emellertid att respondenterna har svarat så uppriktigt och sanningsenligt som möjligt och att intervjufrågorna mäter det studien önskar undersöka.

#### **4.8 Etiska aspekter**

Genom hela uppsatsen har de etiska aspekterna varit centrala eftersom studien handlar om ett ämne som kan upplevas känsligt för många. Därför har detta tagits i beaktning redan från första kontakten när informationsbrevet skrevs. I en uppsats är det dock viktigt att ta hänsyn till flera etiska aspekter oavsett ämne. I informationsbrevet och i början på intervjun tydliggjordes de etiska riktlinjerna i enlighet med Vetenskapsrådets (2002) fyra huvudsakliga direktiv: informationskravet, konfidentialitetskravet, samtyckeskravet och nyttjandekravet. Det stod tydligt i informationsbrevet att inga riktiga namn kommer att användas, för att upprätthålla en så hög anonymitet som möjligt. Likaså att det är helt frivilligt att avbryta deltagandet när som helst utan närmare förklaring och att allt inspelat material kommer raderas efter studien är genomförd. I början av intervjun fick även respondenterna ge sitt samtycke till samtliga villkor.

#### **4.9 Metodologisk reflektion**

En stor anledning till att jag önskar att undersöka detta fenomen handlar om att jag själv har haft alopecia areata sedan 10 års ålder. Det har sedan dess varit en process där håret kommit och gått under åren. Det har aldrig märkts av utomstående förrän jag i 25 års åldern tappade ungefär 95% av håret som nu återigen är tillbaka till stor del. Att ha en förförståelse och tillhöra den grupp som ska studeras innebär att jag har ett insidernperspektiv som kan prägla arbetet i olika former (Greene, 2014). Tidigare erfarenheter och undermedvetna tankar kan leda till att studien påverkas både positivt och negativt. Greene (2014) tar upp både för och nackdelar med att erhålla insidernperspektivet. Fördelar är framför allt att det redan finns en viss kunskap om fenomenet som undersöks vilket ökar förmågan att ställa meningsfulla frågor (Greene, 2014: s. 3–4). Likaså att kunna förstå respondenternas emotionella utgångspunkt och bli berättigad fältet som ska studeras. Nackdelar som författaren tar upp är bland annat att det är svårt att erhålla ett objektivi synsätt vilket skapar en begränsad analys av det som studeras. Det är emellertid möjligt att vara opartisk oavsett position till fältet med personliga övertygelser, värderingar eller erfarenheter. För att hantera utmaningen som insidern rekommenderar författaren att föra anteckningar under processens gång för att reflektera över egna tankar, diskutera med närstående för att tydliggöra sitt eget perspektiv och förhållningsätt. Jag har försökt vara självmedveten om dessa utgångspunkter och eftersträvat ett så objektivi perspektiv som möjligt. Det undkommer dock inte att förförståelsen av sjukdomen innebär ett insidernperspektiv som kan skapa en begränsning som kan påverka studiens upplägg och utfall. En central del enligt Green (2014) är att informera respondenterna om insidernpositionen vilket gjordes i både informationsbrevet och innan intervjun.

## 5. Resultat och analys

---

*I detta avsnitt kommer resultat och analysdelen presenteras. Mot bakgrund av studiens syfte kommer denna del att undersöka hur människor upplever att deras identitet och självbild påverkas av att leva med alopecia samt hur deras vardagsliv påverkas. Mer specifikt en tolkning av vad som upplevs framträdande, betydelsefullt och viktigt i informanternas berättelser.*

---

### 5.1 Presentation av teman

Resultatet och analysavsnittet inleds med en presentation av fyra centrala teman som belyser olika exempel av informanternas erfarenheter av att leva med alopecia. De olika ämnena som tas upp avser att framställa och synliggöra olika aspekter av respondenternas upplevelse av sin sjukdom, av sig själva och hur det påverkar dem i sin vardag. Det första temat handlar till stor del av en närmare presentation av deltagarna, deras händelseförlopp och första tankar om håravfallet. Den följande tematiseringen handlar om vad håret haft för betydelse i hur de ser sig själva och andra. Vidare lyfts omgivningens roll fram, i relation till hur individer kan uppleva sig själva och vilka känslor som upp uppfattas står i fokus. Det görs fler kopplingar till uppsatsens teori och tidigare forskning för att försöka tydliggöra respondenternas berättelser, främst i de tre sista delarna. Resultaten presenteras därtill i underkategorier för att förtydliga de teman som finns.

### 5.2 Inledande känslor och händelseförlopp

Erfarenheterna, händelseförloppet och känslan av att få och leva med alopecia tycks upplevas olika för samtliga deltagare. Likväl finns det flera likartade upplevelser och känslor som framförs av respondenterna. Att få diagnosen alopecia beskrivs som chockartat, traumatiskt, stressande, ledsamt och som att hela vardagen förändras. Alexis beskriver att det gick väldigt snabbt, hen fick det för cirka tre år sen och det tog ungefär två månader från att hen först märkte det till att allt hår ramlade av, känslorna som uppstod:

*”Det var väldigt chockerande för jag visste inte ens att man kunde tappa allt håret liksom och jag visste inte ens vad alopecia var, så det var värsta chocken”*

För Loa hände det under en väldigt betydelsefull period i livet och hela vardagen vände när hen upptäckte håravfallet. Det var för ungefär 7 år sedan och hen beskriver det som att det inträffade under sina bästa dagar, när man precis börjat leva:

*”Jag lider lika mycket som första dagen. Jag har inte lärt mig leva med det.”*

Nico var 13 år när det inträffade. Det gick ganska fort från första fläcken till att det eskalerade beskriver hen:

*”Jag minns det jättetydligt för jag satt i skolan och jag gick i sexan då och satt och böjde mig fram. Då såg min kompis och sa vad har du där i nacken? Så var det som en femkrona. Så min första känsla var panik. Det spred sig så himla snabbt. Folk som satt runt omkring och hörde och sa, vad är det som har hänt? Du har inget hår där?”*

Citaten belyser tillsammans hur alopecia upplevs som en plötslig chock vilket även visats i tidigare studier. Flera av respondenter i Davey m.fl., (2019) studie nämner att oförutsägbarheten och hastigheten av håravfallet som särskilt svårt och chockerande. Norlén förklarar att okunskapen kan bidra negativt till det psykiska måendet (Wellness, 2021)

Ellis berättar att hen fick det första gången när hen var 11 – 12 år. Det började med en kal fläck på bakhuvudet som växte igen. Det kom sedan tillbaka när hen skulle fylla 26 år. Det hade varit en stressig period och hen märkte att det blev tunnare och tunnare på hjässan och till slut upptäckte hen att det var en kal fläck på bakhuvudet. Det trillade över lag av mycket hår, hårfästet flyttades upp några centimeter, flikar uppstod, småfläckar på sidan av huvudet och Ellis beskriver att hen trodde att allt skulle falla av, men det började växa tillbaka igen för att sedan fläckvis trilla av igen. Ellis beskriver:

*”Nu känner jag mig ganska lugn, men jag vet att jag var jättstressad och ledsen när det började och jag upptäckt den här fläcken och det var väl vad de var, men då var jag så orolig för att jag skulle tappa allt hår och mådde väldigt dåligt av det (...)”*

Mino drabbades senare i livet av alopecia. Det började som areata men det gick i en hastig fart, hen beskriver att ungefär 75% av håret försvann på huvudet och att det senare utvecklades till universalis:

*”Det påverkar mig ganska lite idag men jag tror att det har lite att göra med att jag är (...) år och jag har man och barn och jobb som har varit med under hela processen. Så alltså, det är klart att det från början var jättejobbigt.”*

Både Ellis och Mino beskriver att det var påfrestande i början men att de upplever att det inte påverkar dem lika mycket idag. Mino beskriver att familjen varit viktig i processen. Goffman (2020: s. 58 – 59) förklarar att de egna och de upplysta är viktiga för att få stöttning och sympati. Nico beskriver tankar om eventuella likheter och skillnader mellan respondenterna och andra med alopecia:

*”Jag tror att det är ganska olika. Men jag tror också att det finns mycket likheter. Att en del från början känner att de jag vill inte ha en peruk och de har funnit sig i att det räcker. (...) Jag tror att det är väldigt olika, men jag tror att mycket av de känslor när man upplever kan nog vara rätt lika. Att bli av med någonting, och sen att försöka acceptera det. Det kanske finns likheter att bli av med synen eller möjligheten att gå, men det kanske är lite drastiskt, men du vet vad jag menar, bli av med någonting. En del blir kanske deprimerade, medan andra kanske inte blir det. Det finns nog både likheter och skillnader”*

Likt mycket i den tidigare forskningen speglar Nicos tolkning av hur likvärdigt och samtidigt varierande det kan vara för människor som upplever håravfall. Vissa är mest bekväma med att dölja den sociala informationen med huvudbonad för att stigmat inte ska bli uppenbart och för andra upplevs det inte vara lättare. Detta kan bero på att det kan skapa ökad ångest och en känsla av oäkta om de hade valt att dölja det. Vidare förklaras acceptansen som en viktig faktor för individen för att fortsätta framåt. Dessa olikheter kommer utvecklas vidare i separata teman men är en intressant reflektion som belyser komplexiteten i att tappa håret. Händelseförloppen om hur det gick till när de tappade sitt hår, hur fort det gick och i vilket stadie i livet det inträffade skiljer sig åt i stort. Gemensamt för respondenterna ovan är att de belyser den omedelbara känslan och omställningen när de märkte att de började tappa håret. Fast respondenterna skildrar olika känslor så är det lätt att se likheterna i att främst den mentala omställningen beskrivs snarare än den fysiska omställningen av håravfallet. Cartwright m.fl.,

(2009) menar att på grund av att det inte finns någon evident specificerad förklaringsgrund till varför sjukdomen uppstår och medicinsk behandling är tydligt begränsad kan det resultera i ångest, stress och andra negativa konsekvenser.

### 5.2.1 Vardagslivets påverkan

Mot bakgrund av respondenternas tidiga upplevelser som skildras som ett kritiskt livsskede, att från en dag till en annan uppleva att hela tillvaron förändrades. Funderingar på, vem jag är och vem jag kan vara inför andra skapar förändringar i vardagen. När deltagarna berättar om sitt liv framgår det att deras vardag påverkas, för vissa dagligen och för andra emellanåt. Några av respondenterna beskriver att det är besvärligt när oväntade situationer händer i vardagen, att de i början av sjukdomsperioden avstod sociala tillställningar och att de fått lära sig strategier för att handskas med det. Samtliga respondenter påpekar vårdens ignorans mot dem och den ekonomiska belastningen som det innebär för dem att leva med alopecia. Nedan framförs vardagliga svårigheter och hur det kan ta sig uttryck. Ellis beskriver:

*”Över lag så blir man väldigt mycket bemött med att det finns ingenting att göra. Och ingen har tagit upp den sociala aspekten att det kan kännas psykiskt också, att det kan kännas jobbigt. Hur mår du, hur känns det här för dig? Ingen har liksom frågat det. Det är ju som det är, det finns inget läkemedel men just den psykiska delen tror jag att många kan känna att man behöver lite stöd i.”*

Alexis:

*” (...) ögonfransar använder jag varje dag och peruker är inte billigt. (...) man får ju lite bidrag men det räcker ju inte till att köpa två peruker om året. Man lär ju lägga ut mycket pengar för att se vanlig ut så att säga”*

Här belyser Alexis den ekonomiska påfrestningen som alopecia kan medföra, vidare beskriver hen även att det kan leda till en begränsning av aktiviteter:

*”Jag spelade innebandy förut och då ville jag inte duscha efter matcherna (...) Så då slutade jag för jag tyckte det var jättejobbigt. Jag var bara med på hemmamatcherna för jag kunde åka hem och duscha, och det vart ju lite konstigt. Så det hoppade jag faktiskt av på grund av det och det var lite i början också när jag tyckte det var jättejobbigt.”*



I likhet med Alexis citat belyser Davey m.fl., (2019) studie att håravfallet medfört begränsningar hos individer med alopecia. Att många kämpar med de ekonomiska kostnaderna och att de undviker aktiviteter på grund av att de känner oro för att exponeras inför andra människor. Vidare beskriver författarna att för en del påverkas även karriärvalet eftersom det skapar så pass mycket påfrestningar att hantera nya sociala sammanhang. Loa beskriver att det påverkat hela hens yrkesval:

*”Liksom stressen med jobbet. Det här med arbetsliv. Jag kan inte bli fotbollsspelare, jag kan inte jobba som receptionist för jag kan skrämna upp folk. Det här är, det är en sådan svår sjukdom. Jag kanske kan förklara det på 60 minuter, men det är ingenting av havet jag bär på. Jag kommer aldrig kunna jobba i den offentliga sektorn, jag kan aldrig bli pilot. Allt sånt där som jag måste klä mig på ett sätt.”*

Citatet tyder på att Loa finner en osäkerhet i hur andra människor ser och kommer ta emot hen. Goffman (2020: s.39) skriver att detta handlar inte endast om att den stigmatiserade personen intar en viss ovetenhet om vilka kategorier andra människor ska placera hen i utan även en osäkerhet i om kategorin kommer upplevas som fördelaktig eller om hen endast kommer bli bedömd efter stigmat. Detta kan vara en anledning till att Loa upplever karriärvalet som ett dilemma.

Flera av respondenterna diskuterar huvudsakliga konsekvenser i vardagslivet. Hunt och McHale (2007) menar att trots att det finns lite forskning tillgängligt inom området alopecia så finns det tydliga genomgripande effekter av att det påverkar individens liv. Vidare beskriver flera av deltagarna att familj, vänner och de online Community som finns varit stöttande i processen, både för att se hur andra gör med exempelvis peruker, ekonomiska delar och för att inte känna sig ensam i sjukdomen. Att se andra uppleva liknande saker kan bidra till en känsla av gemenskap. Goffman (2020: s.46 – 47) talar om denna grupp som de egna och de upplysta som är fullt tillmötesgående och sympatiska. Detta leder oss in på nästa tema som handlar om hur individerna ser sig själva, om andras syn påverkar dem och hur identitetsprocessen kan se ut.

### 5.3. Identitetsförändringar

Ovan anges de första inledande känslorna för respondenterna samt hur deras individuella erfarenheter i ett tidigt stadiet av sjukdomen yttrade sig. Vidare ska varierande identitetsprocesser lyftas fram, hur informanterna ser på sig själva och hur de upplever att omgivningen kan ha betydelse. Lars Norlén (Wellness, 2021) påpekar att håret kan betyda väldigt mycket för många människor och att det kan påverka både livskvaliteten och identiteten. Identiteten påverkas som tidigare nämnt i teoriavsnittet av sociala interaktioner enligt Kaufman och Johnsson (2004: s.808–809), vilket är centralt i symbolisk interaktionism. Det pågår en ständig konflikt mellan hur individer ser sig själva och hur de upplever att andra ser dem, om det inte överensstämmer med varandra skapas det en inre situationell identitetsförhandling. Författarna menar att individer är väldigt aktiva i att tolka, agera och konstruera sin egen identitet för att kunna framföra detta för andra.

Flera av respondenterna beskriver hur de i början av håravfallet distanserade sig från den sociala världen för att det var svårt att veta hur de skulle agera, att deras identitet blev annorlunda och de inte längre kände sig lika fina. De flesta har allt eftersom återgått till en mer social värld, men inte alla. Enligt Kaufman och Johnson (2004: s.809–810) uppstår en komplex process som individer måste genomgå för att förändra, utveckla eller forma en ny identitet. Alexis beskriver hur hen såg på sig själv i förhållande till sitt hår tidigare i livet och hur identitetsförvirringen uppstod när allt hår började falla av:

*”När jag var liten hade jag väldigt tjockt krulligt hår som stod åt alla håll. Det var liksom jag. Liten (...) med stort hår typ, och sen ramlade allt det där av och då var man lite, gud vem är jag? Och lite med kläder i början tyckte jag var svårt. När man inte använde peruk, hur klär man sig ens när man inte har något hår? Jag bytte typ klädstil tre gånger men sen kom jag på att jag trivs bäst med hår så jag använder peruk varje dag.”*

Alexis uttrycker att innan håret föll av fanns det en stabil identiteten som upplevs har förändrats i samband med håravfallet. Detta tycks indikera på att hen i tidig ålder identifierade sig mycket med sitt hår och när håret ramlade av så var det svårt att härleda identiteten till något specifikt. Dessa upplevelser av identitetsförvirring går att koppla till Kaufman och Johnssons (2004: 809 – 810) första och andra steg i identitetsprocessen. Först känna sig avvikande och förvirrad över vem man är och önskar vara, därefter prova olika metoder för att skapa en ny självbild och

identitet. Likt Alexis beskriver Loa det första steget i identitetsprocessen. Cartwright m.fl., (2009) beskriver att det negativa självförtroendet och självkänslan är en vanlig reaktion på håravfall. Detta återspeglar hur Loa beskriver sin identitet i förhållande till håret:

*”Innan du ens har hunnit tappa det, så har du tappat dig själv.”*

Loas beskrivning av att tappa sig själv innan håret trillat av är en stark indikation på en bristande självkänsla och självförtroende. Ellis och Nico resonerar kring om de upplever att alopecian och håret är en del av identiteten eller inte vilket även kan tolkas första den första fasen av identitetsprocessen. Ellis förklarar att hen inte vet om håravfallet och alopecian är och kommer vara en del av identiteten. Att det är svårt att förlika sig med det och veta om det var tillfälligt på grund av stress eller inte. Ellis beskriver:

*”Jag har väl svårt att förlika mig med att det är en del av mig och tänker kanske undermedvetet att det var tillfälligt på grund av stress”*

Nico berättar att det har svårt att hitta sin väg och att hen inte vill identifiera sig med alopecian och att ”Antingen ska jag ha peruk eller inte. Det finns inget mitt emellan”. Hen beskriver vidare att hen inte riktigt känner sig som sig själv utan peruk men försöker öva på det, men att det hela tiden känns som att någonting saknas när håret inte är på. Gemensamt för Ellis och Nicos upplevelse kan även kopplas till vad Goffman (2020: s. 69 – 70) menar är ambivalens. När individer börjar inse att de erhåller ett stigma upplever de ofta en ambivalens som gör att det kan vara svårt att acceptera att de tillhör en grupp. Mino anser att det finns mycket identitet som kopplas till håret men inte att det har någonting med hens alopecia att göra just nu:

*”Man har så otroligt mycket identitet i hår, frisyra och tänder. Det är liksom man har jättemycket identitet som man själv inte insåg och när jag tappade allt mitt hår så jag hade jättesvårt att hitta peruker som fungerade (...)”*

Vidare förklarar Mino att:

*”Min identitet har inte med alopecia och göra, det är ingenting jag tänker på. Det är klart jag ser det när jag speglar mig, men annars är det ingenting jag egentligen fäster så mycket vid.”*

De flesta respondenternas berättelser vittnar om känslor som skildrar att det uppstått någon form av förvirring kring sin identitet i början av händelseförloppet. I andra fasen menar Kaufman och Johnsson (2004: s. 810) att det uppstår en större självmedvetenhet. Att det är svårt att veta om håret, sjukdomen, peruken är en del av identiteten. Författarna poängterar att identitetsprocessen är långt ifrån en linjär process för alla, flera aspekter kan spela roll hur händelseförloppet utspelar sig beroende på vilka situationer individen utsätter sig för och om sociala situationer undviks.

### 5.3.1 Självbild

Temat självbild redogör i likhet med föregående tema hur individerna ser på sig själva, det tar emellertid upp mer hur självbilden upplevs en tid efter första skedet. Några beskriver att håravfallet fullständigt raserat självbilden, att personligheten har förändrats och att det fortfarande är svårt att veta vem man ska vara. För några upplevs självbilden som starkare efter de gått genom en tuff period i livet. Flera av respondenterna beskriver en skillnad i hur identiteten och självbilden upplevdes i ett tidigt stadie i förhållande till ett senare skede. Alexis beskriver att trots att hen kände sig chockad över vem hen var i början så har hen börjat hitta tillbaka till sig själv igen:

*”Jag tycker nog att jag är samma person som jag var innan ändå. Bara att man blir starkare när saker händer en. Så det har väl gjort mig starkare på förändringar tänker jag.”*

Alexis beskrivning indikerar på en skillnad i hur hen såg sig själv i början av håravfallet och hur hon ser på sig själv nu. Enligt Kaufman och Johnsson (2004: s.809 – 810) har hen kommit framåt i sin identitetsprocess. En tolkning av citatet är att Alexis är i tredje fasen som författarna menar är en form av identitetsacceptans, det innebär att håret inte är lika betydelsefullt för självbilden och identiteten längre. Loa beskriver motsatsen, att håret fortfarande har en stor betydelse för hur hen uppfattar sig själv. Hen förmedlar känslor som utestängd, konstig och rädd. Tidigare hade Loa en stor umgängeskrets men förklarar att hen nu dragit sig tillbaka:

*”Jag blir konstig i sociala sammanhang, jag säger konstiga saker, jag ser konstig ut.”*

Att känna sig avvikande och annorlunda är i likhet med den första fasen av identitetsprocessen som beskrevs i föregående tema. Detta innebär att det har varit svårare att komma vidare till nästa steg som författarna redogör för (Kaufman & Johnsson, 2004: s.809 – 810). För att reducera ångesten som kan uppstå gäller det att minimera skillnaden mellan självbilden och uppfattningen om hur andra människor ser på en menar Kaufman och Johnsson (2004: s.812). Enligt Hochschilds (2012, s.54) teori kan det beröra *känsloregler*, som inte enbart anknyter till den utvändigt kroppsliga reaktionen, utan likaså hur en person kan känna sig missanpassad i ett sammanhang. Författaren menar att det kan handla om uppfattningen av sig själv och den förväntade känslan som uppstår, obehaget Loa upplever kan tolkas vara för hen inte upplever att hen passar in i det sociala sammanhanget.

Mino beskriver att det var ett sorgeår och fruktansvärt när det hände men att det till slut gäller att bestämma sig för vem man vill vara. Hen säger att antingen får man lägga sig ner eller bita ihop, komma igen och hitta den vägen som gör att man kan fortsätta med livet och vara den bästa versionen hårlös. Vill man vara en person med eller utan hår. Mino resonerar vidare att hen tror att det förmodligen handlar mycket om att hen har en grundtrygghet, att veta vilket ben man går framåt med först och att det förmodligen kan vara avgörande när i livet det inträffar. Mino beskriver:

*”Jag skulle aldrig gå ut barhuvad, men det är för att det alltid är kallt på huvudet, och det är inte min stil. Jag gick inte ut bar huvud när jag hade rakat hår heller. Jag skulle inte gå ut i en cerise kjol heller.”*

Hur självbilden har påverkat respondenterna är varierande, likaså hur långt i identitetsprocessen de kommit. Cartwright m.fl., (2009) menar att hår är en betydelsefull komponent i identitet och självbild. Detta framgår tydligt i informanternas redogörelse om hur självbilden har påverkats både i ett tidigt stadiet men likaså längre fram i processen.

### **5.3.2 Andras bild**

Respondenterna beskriver andra människor som en betydande komponent. Hur individer ser på sig själva handlar som tidigare nämnt mycket om hur de uppfattar att andra människor ser dem (Kaufman & Johnsson, 2004: s.808–809). Alla utom en av respondenterna beskriver hur de upplevt att de blivit bemötta som cancersjuka. Att det finns låg förståelse för sjukdomen och hur svårt det är för andra att begripa hur påfrestande det är. Det kan handla om att känna sig

annorlunda, att de är rädda för hur andra ska bemöta dem om de får veta och att det är svårt för andra att sätta sig in i deras situation. Flera poängterar dock att de fått bra uppstöttning från familj och vänner.

Det kan finnas en viss diskrepans mellan hur en individ upplever att andra människor bemöter dem beroende på vilka de möter. Somliga upplever en stor ensamhet i sin avvikelse trots att det finns flera som är sympatiska och inte behandlar individen annorlunda. De egna och de upplysta kan vara till stor hjälp för individens process genom att ge stöd och visa förståelse menar Goffman (2020: s.46 - 48) Alexis beskriver att hen alltid fått bra reaktioner från andra när hen valt att berätta. Att vänner och familj har varit stöttande under processen och alltid behandlat hen precis som innan. Ellis berättar däremot att det ofta känns som att det är svårt att bli förstådd i det som är jobbigt i sjukdomen. Att det finns för lite förståelse från samhället av hur jobbigt det kan vara att tappa håret. Detta menar författaren kan handla om att den stigmatiserade personen upplever självtvivel och har en inre upplevelse av att inte passa in, trots att andra människor visar god sympati och full acceptans (Goffman, 2020: s.46).

Flera av respondenterna beskriver att en anledning till att de fått frågan eller hört andra prata om att de har cancer handlar om den reducerade kunskapen om sjukdomen. Mino berättar att när hen började i en ny klass så var det någon som trodde hen var sjuk i cancer. Nico förklarar att det var:

*” (...) många som pratade om mig med andra och frågade om jag hade cancer”*

Det respondenterna uttrycker är tydliga exempel på okunskap och på vad Goffman (2020: s.23–25) beskriver är stigmatisering, normativa förväntningar och antaganden om hur människor bör vara och se ut för att omfatta ett visst tillstånd. Avviker individer från det stereotypiska placeras de in i specifika kategorier. Kaufman och Johnsson (2004: s.808–809) beskriver dock att människor som upplever sig själva som stigmatiserade individer kan uppfatta mer negativ information om sin identitet än individer som inte upplever sig själva som stigmatiserade. Schielein m.fl., (2020) som anses ha gjort den första systematiska översynen av tillgängliga artiklar om alopecia menar att det entydigt tyder på både internaliserad och yttre stigmatisering av håravfall, oavsett orsaken till håravfallet. Detta kan göra att om individer upplever att andra ser dem som sjuka så internaliserar de stigmatiserade personerna även denna syn. Flera av respondenterna diskuterar hur normen påverkar dem, att ha hår är normen och det kan bidra till att man känner att man sticker ut när man avviker från det. Att sticka ut från normen hävdar

Goffman (2020: s.7) innebär att en person uppfattas som stigmatiserad. Goffman framställer flera stigmahanteringsstrategier som kommer utvecklas vidare i nästa tema.

#### 5.4 Omgivningen

Upplevelsen av att tillhöra en avvikande grupp i samhället genomsyras av de flesta informanterna. Majoriteten samtalar om hur de påverkas av normer i samhället och hur det påverkat hur de valt att handskas med sin alopecia och hur de ser sig själva. Stigma innefattar de institutionella och normativa föreställningarna om hur människor ska uppträda, må, se ut med mera förklarar Goffman (2020: s. 14 - 15). Det handlar inte om individers egenskaper utan mer om relationer mellan normer och människor samt relationen mellan människor och människor. Det finns andra framträdande komponenter som kan vara väsentliga som bland annat vart den sociala interaktionen infinner sig, hur interaktionen uppstår eller fortskrider samt hur detta samverkar med varandra.

Att berätta eller inte berätta för omgivningen om sin sjukdom kan vara mer eller mindre viktigt för alla. Det kan vara avgörande för vilka respondenterna väljer att berätta, i vilken situation de känner sig bekväma och hur situationen uppstår. Alla respondenterna berättar att de har valt att inte visa upp sig utan peruk, keps eller annan huvudbonad i större sociala sammanhang utanför hemmet. Två personer beskriver att de avstår peruk i hemmamiljö, vid träning eller bad. Detta handlar om stigmahantering, informationskontroll och hur människor hanterar sin sociala information (Goffman, 2020: s. 15–16). Alexis anser att det går bra att berätta om det så länge man får säga det själv:

*”Det var en (...) på en fest som frågade rakt ut: Men gud har du peruk på dig? Och jag höll på o svimma för jag blev så chockad. Jag bara men gud varför frågar han det tänkte jag. Jag visst inte vad jag skulle säga så jag sa nej typ. Sen bröt jag ihop för det var ju aldrig någon som hade frågat mig det rakt ut så det var lite jobbigt. Jag tycker det går bra så länge man får berätta själv och så länge inte någon annan frågar, man blir typ attackerad.”*

Alexis berättelse präglas av frustration och en känsla av påhopp av att en person som hen inte står nära ställer en så intim fråga. För att bibehålla ett bra samtalsklimat poängterar Goffman (2020: s.38–40) att de normalas uppgift är att visa hänsyn genom att inte påtala stigmat, utan låtsas att det inte finns. När den respekten bryts som i citatet ovan kan det uppstå en ansträngd

och oönskad stämning där den stigmatiserade känner sig underminerad. Ellis berättar att hen funderat på att göra ett inlägg på sociala medier för att berätta, och att det säkert är vanligare än man tror att ha alopecia men att hen inte känner sig riktigt redo för det än. Ellis beskriver vidare om ett sammanhang som hen valt att inte berätta:

*”Jag hade pojkvän och vi hade ett ganska långt förhållande och jag tror aldrig att han aldrig upptäckte att jag hade de. Det kanske är lite mer, jag var obekvämt när han tog i mitt hår. Jag hade ju bara kunnat berätta för honom men det gjorde jag ju aldrig (...)”*

Att Ellis väljer att inte berätta för sin pojkvän kan botten i flera anledningar. Emellertid kan begreppet *passera* bidra till att förstå varför personer med alopecia väljer att inte berätta om sin diagnos vilket kommer utvecklas vidare i nästa tema. Sammanhang, platser och vilka personer som individerna känner sig bekväma att berätta om sin diagnos tycks vara avgörande. Nästa tema kommer förklara stigmatiseringsstrategier som handlar om vilken information individer delar med sig av till andra människor.

#### **5.4.1 Informationskontroll**

Under temat informationskontroll diskuterar och redogör respondenterna för om de väljer att berätta eller inte berätta om sin alopecia. Några upplever att det är en privat angelägenhet och för andra känns det bättre att berätta, åtminstone för närstående. Flera av respondenterna beskriver att dejtinglivet varit svårt, eftersom det är intimt och närgånget. En annan anledning som flera respondenter talat om, som gjort att man valt att inte berätta är att det finns så låg kunskap om alopecia. Om någon undrar när håret kommer tillbaka eller varför det uppstått så finns det inga svar, vilket kan vara svårt att förklara.

Om en person som har alopecia väljer att dölja det med peruk blir det en form av informationskontroll eller om individen undviker att berätta om sin mentala ohälsa förklarar Goffman (2020: s.15–16). Detta kan göra att personen inte upplevs som stigmatiserad av allmänheten och bedöms *passera* enligt författaren. Vidare förklarar han att hur människor väljer att presentera sig själva handlar om informationskontrollens teknik. Om en person som har ett stigma som inte är synligt så kan den välja att berätta om sitt stigma, vem den önskar berätta för, samt vart, när och hur den önskar framställa det (Goffman, 2020: s. 75 – 77). En person med ett synligt stigma benämner Goffman som *misskrediterad* och en människa som



väljer att inte visa det eller har ett dolt stigma är *misskreditabel*. Davey m.fl., (2019) menar att peruker och smink kan hjälpa till att dölja stigmat och öka självförtroendet men att det även kan bidra till ökad oro och ångest för att andra ska uppmärksamma det eller för att det ska trilla av.

Nico säger att hen är ganska öppen att berätta om det om någon frågar. Vidare beskriver Nico att hen har börjat simma med badmössa men duscha utan att ha någonting på huvudet och att det har varit en stor utmaning, att folk tittar men att det inte gör så mycket. Hen föredrar dock att folk hade frågat i stället för att bara stirra förklarar hen. Alexis är även en av de respondenterna som berättar för några utvalda personer i sin närhet:

*”Det känns ju alltid skönt när man har berättat tycker jag. Annars känns det som att man döljer en liten del av sig själv liksom. Så att jag aldrig har ångrat att jag har berättat.”*

Som Nico och Alexis beskriver kan det vara en lättnad att berätta för andra människor eftersom det inte längre finns något som andra människor kan upptäcka. Loa förklarar att hen endast berättat för sin sambo, vården och mig. Hen poängterar dock att det känns bra att flera börjar prata om det, att det står om i tidningen men att det skulle behövas mycket mer stöd för den psykiska delen. Att berätta för de närmaste kan kännas som en trygghet och minska stressen av att bli avslöjad (Goffman, 2020: s.46). Samtliga respondenter har valt att dölja sitt stigma på något sätt för allmänheten men valt att berätta för en eller flera av de närmaste i familj och vänskapskretsen vilket pekar på att deltagarna till stor del använder sig av informationskontroll.

## **5.5. Känslor**

För att undersöka hur människor upplever att de påverkas av alopecia och hur det ter sig i deras liv upplevs känslor som en central punkt. Samtliga föregående teman tar upp respondenternas känslor på varierande sätt, detta sista tema handlar emellertid mer ingående känslor som ovisshet och acceptans. Många känslor åskådliggörs hos respondenterna i samtalet om deras alopecia, för några är det känslor som uppstår varje dag och för andra är uppstår det vid specifika tillfällen. Känslor påverkar hur individer ser på sig själva men även hur de agerar i olika situationer menar (Hochschild, 2012: s.?) Samtliga respondenter har skildrat att den första tiden var påfrestande, för en del har de känslorna lättat efterhand och för några påverkas den mentala hälsan fortfarande negativt. Alla deltagare är överens om att det krävs mer stöttning kring den mentala hälsan från vården.

Ellis beskriver:

*”Jag får övertyga mig själv om att det är normalt att man tappar hår liksom och att alla människor tappar hår och det är i sin ordning. Det är inte onormalt mycket hår men jag håller alltid koll på hårmängden”*

Här belyser Ellis att hen försöker övertyga sig själv om att känna något. Hochschild (2012: s.40–41) menar att personer talar ofta lika mycket om deras försök att känna något som att faktiskt känna något vilket indikerar på djupagerande.

Loa beskriver hur psykiskt pressande det är att tappa håret, speciellt i en tid med så mycket utseendefixerade program och när allt ska vara perfekt. Till och med hemmen ska vara perfekta beskriver hen. Loas berättelse skildrar hur svårt det kan är att leva upp till normförväntningarna av hur en person ska känna och agera. Likt de känslöhanteringar som Hochschild förklarar att vi människor ständigt gör i form av yt-agerande. Känslan av att behöva yt-agera och uppvisa ett perfekt yttre när man känner sig mentalt pressad kan indikera på obehaget av att bryta mot känsloreglerna som yttras i samhället.

### **5.5.1 Ovisshet**

Alla respondenter har pratat om att ovissheten kan vara bland det värsta i sjukdomstillståndet. Att aldrig veta om håret ska trilla av eller komma tillbaka. Kommer det några hårstrån så växer hoppet i takt med håret, men plötsligt försvinner det lika fort. De flesta har även provat sig fram med olika dieter, oljor, borstar och andra möjliga alternativa lösningar som de har läst om eller hört från andra ska fungera. Goffman (2020: s.32 - 33) beskriver att stigmatiserade personer ofta är villiga att utföra ytterligheter för att försöka uppnå fullständig status från samhället genom exempelvis olika typer av ingrepp eller personliga ansträngningar. Som tidigare nämnt har forskningen inte kommit fram till någon långsiktig lösning eller botemedel. I en studie som Firooz m.fl., (2005) gjort uppgav majoriteten av patienterna att ovissheten, förväntningarna kring om att bli av med sin sjukdom eller återfall gjorde att de kände sig pessimistiska. Loa beskriver att hen tror att alla som har alopecia försöker leta svar på varför just dem har drabbats. Vidare förklarar hen att det är en stor börda för hen, att ha en sjukdom som hen aldrig kommer få svar på varför den uppstått.

Alexis skildrar ovissheten om den första tiden. Att den första tiden var jätteläskig, att hen funderat på om hen var allvarligt sjuk, om allt håret skulle trilla av eller vad som skulle hända. Ellis beskriver att det värsta med sjukdomen är att man aldrig kommer undan ovissheten:

*”Ovissheten kommer man ju aldrig komma undan, så är det. Och det är väl nästan det som är det värsta, många säger att det är det värsta med sjukdomen och jag får på ett sätt hålla med om det att det är det värsta. Man kan tappa lite hår och det kan komma tillbaka, man kan tappa allt hår och det kan komma tillbaka, eller kommer ingenting tillbaka. Det är ingen som vet hur det kommer gå.”*

Nico beskriver:

*”Det är nog stress, det är nog sorg. Vi provar de här alternativa lösningar där ingenting funkade, så är det klart. Vad är orsaken? När ska det gå över? Vad ska jag göra? Har jag inte kommit över det här att de här personerna har gått bort? Men man har insett att så är det inte.”*

Ovissheten präglas av samtliga respondenter som en av de största bidragande faktorerna till stress. Att inte veta om, hur eller när håret kommer tillbaka kan vara grund till känslan av ovisshet. En tolkning av att ovissheten har så stor påverkan är att det inte finns något botemedel och att inte läkarna eller vetenskapen har något svar på varför alopecia uppstår.

### **5.5.2 Acceptans**

Acceptansen har inte återspelat hur samtliga deltagare har känt om sitt håravfall och sin alopecia. Personer med ett specifikt stigma kan ha likartade erfarenheter om hur deras tillvaro kommer till rätta och de börjar trivas och accepterar sin situation menar Goffman (2020: s.61 - 63). Detta beskriver han som det sista steget i den *moraliska karriären* och redogörs för som olika faser i en socialiseringsprocess beroende på hur mycket individen accepterat sin situation. Mino är en av de respondenterna som känner att hen accepterat hur situationen ser ut. Hen anser att det var svårt i början men att det nu gäller att gilla läget. Alexis beskriver hur hen känner:

*”Efter ett tag så man har bearbetat det så tänker man inte på det längre. Det är bara den jag är lixom. Det kan vara vissa situationer som när man är med kompisar som inte vet om, eller typ på jobbet och folk börjar prata om hår som man blir lite obekvä. Annars tycker jag man har blivit nästan är mer självsäker*

*nästan, att lära sig uppskatta sig den för den man är liksom. Oavsett om man har hår eller inte”*

När en person börjar acceptera och bli tillfreds med den nya identiteten menar Kaufman och Johnsson (2004: s.809 – 810) att de troligen går in i den tredje fasen som medför en identitetsacceptans. Nico beskriver att hen kommit en ganska lång bit i sin process:

*”Ja, alltså jag tror att det är väldigt viktigt att tillåta sig själv att sörja men att inte begränsa sig för att det är egentligen bara hår. Även fast jag avskyr när folk säger det till mig så är det ju sant. Du kan fortfarande göra alla de här grejerna egentligen och det är så himla tråkigt att behöva begränsa sig. Så om man kan. Det här säger jag lika mycket till mig själv som till andra, om man kan så ska man verkligen försöka jobba sig förbi det och känna, jag kan göra vad jag vill.”*

Nicos citat beskriver i likhet med Hochschilds (2012: s.56–57) känsloregler, att det finns känslor för hur man bör känna för att acceptera situationen och kämpa förbi det som känns svårt. Eftersom känslorna hos respondenterna uppfattas väldigt komplexa och individuella är acceptans inte en självklarhet hos samtliga deltagare, dock uppfattas det som en befrielse för de som upplevt acceptans.

## **5.6 Sammanfattning**

I resultatet redogörs det för flera erfarenheter och upplevelser om hur respondenterna anser att deras identitet och självbild har påverkats av alopecia. Likaså hur det till viss del eller ständigt har ett inflytande i vardagslivet. I flera av situationerna i samtalen upplevs det som att respondenterna präglas av att känna sig avvikande, att de har starka känslor kring sitt utseende och sin identitet. Några beskriver att de känner sig starkare när de gått igenom en prövande tid i livet medan andra känner att det varit svårt att få processen att gå framåt.

## 6. Avslutande diskussion

---

*I detta avsnitt kommer avslutande diskussioner framföras i relation till tidigare forskning, teori, metod. Vidare beskrivs förslag på vidare forskning*

---

### 6.1 Avslutande sammanfattning

Syftet med denna studie var att undersöka de socialpsykologiska aspekterna av att leva med alopecia i dagens samhälle i Sverige. Ett försök att förstå och förklarar hur respondenterna upplever att deras identitet och vardag påverkas av den autoimmuna sjukdomen. I resultatet redogörs det för flera erfarenheter och upplevelser om hur de anser att deras identitet och självbild har påverkats, likaså deras vardagliga tillvaro. Utgångspunkten i uppsatsen är enligt följande frågeställningen:

- ❖ *Hur upplever personerna i studien att deras identitet påverkas av att leva med alopecia?*
- ❖ *Hur upplever personerna i studien att deras vardag påverkas av sin sjukdom?*

Erfarenheterna som informanterna delar med sig av speglar såväl positiva aspekter som de upplevt men framför allt de ofördelaktiga faktorerna som reflekterar vardagen i stort. I flertalet av situationerna som beskrivs i samtalen upplevs det som att respondenterna präglas av att känna sig avvikande. Samtliga har erfarenheter kring identitetsförvirringen som uppstod i början, för några har det varit lättare att börja acceptera vardagen och känner sig till och med starkare av motgångarna de fått genomgå medan för andra har det varit svårare. Berättelserna och erfarenheterna som skildras i denna studie är respondenternas personliga skildringar och något att poängtera återigen är att det inte är sanningen för samtliga människor som genomgår liknande erfarenheter.

### 6.2 Diskussion av relationen mellan resultat/analys och tidigare forskning

Tidigare forskning har visat att människor med alopecia har upplevt sig stigmatiserade (Schielein m.fl., 2020). Respondenterna berättar inte om sig själva som uttryckligen stigmatiserade, emellertid upplevs vissa handlingar och känslor bero på en internaliserad eller yttre stigmatisering. Likt tidigare forskning framgår det att flera av respondenterna upplever att håravfallet leder till minskad livskvalité i olika grader, att de påverkas mycket känslö - och

identitetsmässigt. Likaså att konsekvenserna kan vara ångest och nedstämdhet. Det upplevdes tydligt att självbilden och identiteten har påverkats mycket för många. Dock framgick det även att det går att finna styrka i motgångar och att det kan upplevas avgörande i vilket skede i livet en person drabbas av håravfallet. Likt tidigare forskning (Davey m.fl., 2019) uppger alla respondenterna att stödgrupper online varit betydelsefulla. Flera beskriver att närstående relationer som familjemedlemmar och nära vänner är viktigt för en positiv process framåt. I likhet med resultatet i studien anser alla respondenter att professionellt psykologiskt stöd hade bidragit till en större positiv utveckling. Författarna påpekar att det är viktigt att läkaren är införstådd hur patienten påverkas.

Sammanfattningsvis tycks resultatet i denna studie i stor utsträckning sammanfalla med vad tidigare forskning har kommit fram till, det vill säga att identiteten, stigmatisering samt emotioner påverkar individer med erfarenheter av håravfall. Som tidigare nämnt har inte stigmatiseringen uttryckligen beskrivits som stigma men beskrivningarna har likväl antytt en upplevd stigmatisering. Relevant blir därmed en reflektion kring relationen mellan resultat och analysdelen mot det teoretiska ramverket.

### **6.3 Diskussion av relationen mellan resultat/analys och teori**

Hur människors liv påverkas av att leva med alopecia i vardagslivet med alla upplevda omständigheter det medför, både känslomässigt, i sociala situationer och likaså den fysiska innebörden varierar. Identitetsteorin hjälper till att lyfta fram hur en förändringsprocess kan åskådliggöras, vilka faser som människor vanligtvis går igenom för att skapa, förändra och utveckla sin identitet.

Vidare beskrivs den sociala omgivningen som inflytelserik på hur individer ser sig själva och hanterar olika situationer. Här lyfts stigmat teorin fram för att förklara varför människor kan uppleva att de avviker, varför de tar till olika strategier för att dölja, visa upp eller hemlighålla sitt stigma. I intervjuerna framkommer det exempel på hur flera av respondenterna upplever sociala sammanhang, hur de agerar när någon frågar, eller inte frågar. Upplevda fördomar och normer som de varit med om men även som de anser finns i samhället utan att ha upplevt det. Respondenternas känslor om håravfallet är genomgående i samtliga intervjuer, likväl var känslobegreppen svårast att tolka och förklara respondenternas berättelser med. Ovissheten och acceptansen genomsyrade många ambivalenta känslor som präglade många av berättelserna.

#### **6.4 Diskussion av relationen mellan resultat och metod**

Intentionen var att få en fördjupad insikt och förståelse av hur respondenterna upplever deras tillvaro påverkas av att leva med alopecia genom personliga berättelser, därför var intervju som metod ett självklart val för mig. För att få en ännu bättre förståelse hade det dock varit intressant att både göra observationer samt mer djupgående och fler intervjuer. En metodologisk begränsning som kan argumenteras för kan vara mitt urval, att respondenterna hade varierande omfattande alopecia samt vilken könstillhörighet de identifierar sig med eftersom det kan påverka individernas upplevelse. Detta har säkerligen en begränsning i att dra tillförlitliga slutsatser, undersökningens avsikt fokuserar dock mer på de individuella upplevelsena även om det går att observera vissa likheter i respondenternas svar. En annan metodologisk begränsning som kan ha påverkat respondenternas svar och resultatet kan vara att intervjuerna inte gjordes i fysisk form utan via zoom. Något som kan varit både en styrka och svaghet i studien är att jag själv har alopecia, vad som kan påverkat negativt alternativt positivt är dock svårt att avgöra.

#### **6.5 Implikationer för vidare forskning**

Respondenternas djupt personliga upplevelser av att leva med alopecia fylls av komplexa berättelser, motsägelsefulla reflektioner, skildringar fulla av hopp och hopplöshet. En hel del likheter men även mycket olikheter. För att utveckla och skapa en djupare förståelse för hur människor upplever att deras identitet och självbild påverkas av att leva med alopecia krävs det omfattande undersökningar i form av intervjuer eller idealt, storskaliga kvantitativa undersökningar. Detta är viktigt för att skapa större förståelse hos de närstående, generellt i samhället men framför allt för att personer med alopecia ska få bättre stöd från vården.

#### **6.6 Avslutande reflektion**

Att genomföra denna studie har gett mig stor insikt och kunskap om ett område som jag länge intresserats av mot bakgrund av mina egna erfarenheter som insider i ämnet. Jag vill avsluta med att rikta ett stort tack till samtliga personer som på ett otroligt fint sätt delat med sig av sina personliga erfarenheter av att leva med alopecia.

Min uppfattning om dig och din uppfattning om mig kan vara en illusion, versionerna vi skapar om varandra är ingens ansvar att leva upp till /Linn Blomqvist

## 7. Referenslista

- Becker, H. (2006). *Utanför: avvikandets sociologi*. Lund: Arkiv.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: perspective and method*. Englewood Cliffs, N.J: Prentice-Hall.
- Bryman, Alan (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber.
- Cartwright, T., Endean, N., & Porter, A. (2009). Illness perceptions, coping and quality of life in patients with alopecia. *British Journal of Dermatology (1951)*, 160(5), 1034–1039.
- Dahlberg, K., 1952, Dahlberg, H., 1980, & Nyström, M., 1951. (2008). *Reflective lifeworld research (2.th ed.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Davey, L., Clarke, V., & Jenkinson, E. (2019). Living with alopecia areata: An online qualitative survey study. *British Journal of Dermatology (1951)*, 180(6), 1377–1389.
- Firooz, A., Firoozabadi, M. R., Ghazisaidi, B., & Dowlati, Y. (2005). Concepts of patients with alopecia areata about their disease. *BMC Dermatology*, 5(1), 1–1.
- Goffman, E. (2020). *Stigma: den avvikandes roll och identitet* Stockholm: Norstedt
- Greene, M. J. (2014). On the Inside Looking In: Methodological Insights and Challenges in Conducting Qualitative Insider Research. *The Qualitative Report*, 19(29), 1-13.
- Hochschild, A. (1979). Emotion Work, Feeling Rules, and Social Structure. *American Journal of Sociology*. Vol. 85, No. 3, pp. 551-575.
- Hochschild, A. (2012). *The managed heart: commercialization of human feeling*. Berkeley: University of California Press.
- Hunt, N., & McHale, S. (2005). The psychological impact of alopecia. *BMJ*, 331(7522), 951–953.
- Hunt, N. I. G. E. L., & McHale, S. (2007). The psychological impact of alopecia. *PSYCHOLOGIST-LEICESTER-*, 20(6), 362
- Jenkins, R. (2014). *Social identity*. New York: Routledge
- Kacar, S., Soyucok, E., Bagcioglu, E., Ozuguz, P., Coskun, K., Asik, A., & Mayda, H. (2016). The perceived stigma in patients with alopecia and mental disorder: A comparative study. *International Journal of Trichology*, 8(3), 135–140.
- Karolinska institutet. (21 September 2021). När håret är huvudsaken. <https://ki.se/forskning/nar-haret-ar-huvudsaken>
- Karolinska institutet. (11 november 2021). När kroppen angriper sig själv. <https://ki.se/forskning/nar-kroppen-angriper-sig-sjalv>



- Kathryn, C. (2013). The Enigma of the Stigma of Hair Loss: Why is Cancer-Treatment Related Alopecia so Traumatic for Women? *The Open Cancer Journal*, 6(1), 1–8.
- Kaufman, J. M., & Johnson, C. (2004). *Stigmatized Individuals and the Process of Identity*. *Sociological Quarterly*, 45(4), 807–833.
- Marks, D. H., Penzi, L. R., Ibler, E., Manatis-Lornell, A., Hagigeorges, D., Yasuda, M., Drake, L. A., & Senna, M. M. (2019). The Medical and Psychosocial Associations of Alopecia: Recognizing Hair Loss as More Than a Cosmetic Concern. *American Journal of Clinical Dermatology*, 20(2), 195–200.
- National Alopecia Areata Foundation (2021). What you need to know about alopecia areata <https://www.naaf.org/>
- Netdoktor. (September 2021) Alopeci (Håravfall). <https://www.netdoktor.se/hud-har/har-harbotten/sjukdomar/alopeci-haravfall/>
- Schielein, M. C., Tizek, L., Ziehfrend, S., Sommer, R., Biedermann, T., & Zink, A. (2020). Stigmatization caused by hair loss – a systematic literature review. *Journal Der Deutschen Dermatologischen Gesellschaft*, 18(12), 1357–1368.
- Smith, J.A.; Flowers, P. & Larkin, M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research*. Los Angeles: SAGE
- Temel, A. B., Bozkurt, S., & Alpsoy, E. (2017). 029 Internalized stigma in acne vulgaris, vitiligo and alopecia areata. *Journal of Investigative Dermatology*, 137(10), S197–S197.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Welsh, N., & Guy, A. (2009). The lived experience of alopecia areata: A qualitative study. *Body Image*, 6(3), 194–200.
- Wellness (December 2021) <https://www.wellness.se/halsa/sjukdomar-och-besvar/a/dnMm7B/experten-reder-ut-allt-du-behover-veta-om-alopecia#psykologiska-effekter-av-alopecia-areata>

## Informationsbrev – Personliga erfarenheter av att leva med Alopecia

Hej,

Mitt namn är Linn Blomqvist och jag skriver min kandidatuppsats i Socialpsykologi vid Uppsala universitet. Jag ska göra en kvalitativ undersökning där jag kommer intervjuva 5–6 personer som har alopecia i olika grader.

Syftet med studien är att undersöka de personliga psykologiska och socialpsykologiska aspekterna av att leva med alopecia i dagens samhälle. Jag har själv alopecia vilket har bidragit till mitt intresse att undersöka ämnet vidare. Avsikten är att få en fördjupad förståelse genom personliga berättelser om hur personer upplever att de påverkas av att leva med alopecia och om de anser att det påverkat deras självbild och identitet. Undersökningen avser att bidra med kunskap och mer förståelse om hur individers mentala hälsa påverkas av att drabbas och leva med alopecia.

### Hur kommer det gå till?

Intervjun kommer pågå i cirka 45–60 minuter genom ett personligt möte eller över videolänk på en tid och plats som passar dig. Intervjun kommer att spelas in och sedan transkriberas för att kunna analyseras. Frågorna kommer handla om hur **du** känner att alopecia påverkat **ditt** liv i olika sammanhang.

### Etik

Samtliga namn kommer ändras i uppsatsen för att upprätthålla så hög anonymitet som möjligt. Det är helt frivilligt att delta i studien och som deltagare kan du när som helst avbryta ditt deltagande. Studien kommer endast användas för forskning och utbildning. Genom att delta i intervjun ger du ditt samtycke till villkoren som presenteras i detta informationsblad. Allt inspelat material kommer att raderas när studien är genomförd och avslutad.

Önskar du delta i studien kontakta då mig via e-post: **linn\_bloomqvist@hotmail.com** så kan vi bestämma tid och plats för intervjun. Undrar du över något är det bara att kontakta mig eller min handledare. Våra kontaktuppgifter finner du nedan.

Tack på förhand!

Med Vänliga Hälsningar,  
Linn Blomqvist

---

Telefon: 0702 44 09 19  
Sociologiska Institutionen  
Uppsala universitet

Handledare: Christoffer Berg  
E-post: christoffer.berg@ibf.uu.se  
Doktorand vid Sociologiska Institutionen

# Intervjuguide

## Introduktion

- Informera om att det är frivilligt att delta & att de kan avbryta när som
- Informera om etiska aspekter, inspelning och få tillåtelse
- Informera om tidsaspekten
- Finns det några frågor innan vi börjar?

## Frågor

- Inledningsvis kan du berätta lite om dig själv, ditt namn, hur gammal du är, vilken sysselsättning du har, lever du tillsammans med någon. Berätta!
- Berätta om när du upptäckte att du hade alopecia, hur upplevde du det och hur känner du att det har påverkat dig fram till idag?
- Vad hade du för tidigare förhållande till ditt hår?
- Hur ser du på din identitet i förhållande till din alopecia?
- Berätta om hur alopecia har påverkat dig i ditt vardagliga liv?
- Berätta om hur har alopecia påverkat ditt liv i stort?
- Känner du att alopecia påverkar dina möjligheter att leva som du önskar och i så fall på vilket sätt?
- Hur öppen är du med din alopecia? Finns det situationer som är lättare / svårare att visa och tala om det?
- Berätta om situationer när du talat öppet om din alopecia?
- Berätta om situationer när du valt att inte prata om din alopecia?
- Hur har alopecia påverkat din syn på dig själv, vem du är och har varit? Utveckla och ge gärna exempel.
- Upplever du att sjukdomen påverkar hur andra människor ser på dig?
- Hur upplever du att du påverkas av normer i samhället?
- Upplever du att din alopecia påverkat dina relationer till andra människor?  
Privat/yrkesmässigt
- Hur har sociala sammanhang påverkat dig?
- ❖ Önskar du tillägga något som är betydelsefullt för dig eller som du anser jag missat?
- ❖ Får jag höra av mig till dig om det är några frågor jag känner att jag missat?
- ❖ Du får när som helst höra av dig till mig om du har frågor! **Stort tack för att du ställt upp!**