

Uniwersytet Warszawski  
Wydział Polonistyki

Jan Frydrych  
Nr albumu: 241388

# Chorowanie na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry w ujęciu antropologii medycznej

Praca magisterska  
na kierunku kulturoznawstwo - wiedza o kulturze

Praca wykonana pod kierunkiem  
dr. Romana Chymkowskiego  
Uniwersytet Warszawski  
Instytut Kultury Polskiej

Warszawa, Wrzesień 2015

*Oświadczenie kierującego pracą*

Oświadczam, że niniejsza praca została przygotowana pod moim kierunkiem i stwierdzam, że spełnia ona warunki do przedstawienia jej w postępowaniu o nadanie tytułu zawodowego.

Data

Podpis kierującego pracą

*Oświadczenie autora (autorów) pracy*

Świadom odpowiedzialności prawnej oświadczam, że niniejsza praca dyplomowa została napisana przez mnie samodzielnie i nie zawiera treści uzyskanych w sposób niezgodny z obowiązującymi przepisami.

Oświadczam również, że przedstawiona praca nie była wcześniej przedmiotem procedur związanych z uzyskaniem tytułu zawodowego w wyższej uczelni.

Oświadczam ponadto, że niniejsza wersja pracy jest identyczna z załączoną wersją elektroniczną.

Data

Podpis autora (autorów) pracy

## **Streszczenie**

Praca ta opowiada o chorowaniu na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry. Zawiera ona analizę wywiadów z osobami cierpiącymi na te choroby, której celem jest ukazanie złożoności chorowania na przewlekłe choroby skóry, ich wieloaspektowość oraz szeregu problemów z jakimi chory zmuszony jest radzić sobie samemu. W pracy zarysowane są podstawowe zagadnienia związane z antropologią medyczną, historią współczesnej medycyny oraz narracją chorych. Na podstawie analizy wywiadów rysowany jest obraz współczesnej medycyny nie udzielającej satysfakcjonującej pomocy badanym osobom. Zmuszone są one wypracować własne sposoby radzenia sobie i życia z chorobą.

## **Słowa kluczowe**

antropologia medyczna, historia medycyny, biomedycyna, choroba, zdrowie, atopowe zapalenie skóry, łuszczycyca, narracja, illness, disease

## **Temat pracy dyplomowej w języku angielskim**

**Suffering from Psoriasis and Atopic Dermatitis in the Perspective of Medical Anthropology**

## **Dziedzina pracy (kody wg programu Socrates-Erasmus)**

14.7 Antropologia

## Spis treści

Wstęp.....	5
1. Zarys podstawowych zagadnień związanych z antropologią medyczną.....	7
1.1. Krótka historia antropologii medycznej.....	7
1.2. Koncepcje Arthura Kleinmana.....	8
1.3. Rola chorego Talcotta Parsonsa.....	9
2. Modele historii medycyny oraz współczesne trendy w pojmowaniu zdrowia i choroby.....	13
2.1. Trzy modele kosmologiczne medycyny według Nicolasa Jawsona.....	13
2.2. Modele medycyny według Michaela Foucaulta.....	15
2.3. Ważne trendy rozwoju medycyny i ich wpływ na pojmowanie zdrowia i choroby.....	17
3. Narracja o chorobie.....	23
3.1. Badania nad narracją i jej znaczenie dla medycyny.....	23
3.2. Znaczenie narracji dla chorego.....	25
3.3. Typologie narracji o chorobie.....	28
3.4. Krytyczne podejście do narracji.....	33
4. Metodologia oraz charakterystyka wybranych jednostek chorobowych.....	35
4.1. Metodologia.....	35
4.2. Łuszczyca.....	39
4.3. Atopowe zapalenie skóry.....	40
5. Opowieści chorych na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry.....	42
5.1. Diagnoza i przyczyny choroby.....	42
5.2. Zaostrzenie, świąd, strach – narracja chaosu?.....	48
5.3. Strach przed napiętnowaniem.....	55
5.4. Stosunek do biomedycyny.....	61
5.5. Samoleczenie.....	70
5.5.1. Poszukiwanie zależności.....	70
5.5.2. Internet jako źródło wiedzy o chorobie.....	78
5.5.3. Praktyka.....	81
Wnioski.....	86
Bibliografia.....	93
Aneks.....	98
Wywiad z panią Anetą.....	98
Wywiad z panią Ewelina.....	104
Wywiad z panią Joanną.....	112
Wywiad z panią Karoliną.....	125
Wywiad z panią Marią.....	134
Wywiad z panem Mariuszem.....	143
Wywiad z panią Nadią.....	149

## Wstęp

Szeroko pojętymi praktykami związanymi z leczeniem zacząłem się interesować na moim pierwszym kierunku studiów – archeologii. Zacząłem się od zaciekawienia różnymi praktykami pogrzebowymi starożytnych kultur. Najbardziej interesujące wydawały mi się te najdziwniejsze i odbiegające od standardowych pochówków danej kultury. Odcinanie części ciała i zamienianie ich miejscami lub dokładanie dodatkowych w niektórych pochówkach kultury wielbarskiej, bądź późniejsze, tak zwane pochówki antywampiryczne już z okresu średniowiecznej Polski – wszystko to działało na moją wyobraźnię i budziło emocje. Na specjalizację wybrałem antropologię fizyczną. Uczyłem się badać ludzkie kości. Na ich podstawie można powiedzieć bardzo wiele o zmarłym i o społeczności w której żył. Z dość dużym prawdopodobieństwem można określić jego wiek, płeć, stan zdrowia, czasem nawet w przybliżeniu dietę, a także to, czym się zajmował. Na podstawie większej próby można wnioskować o jakości życia danej społeczności, chorobach jakie ją dotykały, środowisku. Jednak najciekawsze były te najrzadsze znaleziska świadczące o stosowaniu różnego rodzaju zabiegów leczniczych, na przykład trepanacje lub ślady złożonych po złamaniu kości. Bardzo interesujące było również poszukiwanie śladów, jakie zostawiły na ludzkim szkielecie choroby. Kiła, trąd, gruźlica kości czy reumatoidalne zapalenie stawów to tylko niektóre pozostawiające bardzo wyraźne znaki. Jednocześnie pod wpływem wybranej specjalizacji oraz przez coraz bardziej precyzujące się zainteresowania zacząłem odkrywać historię medycyny. Podczas studiów na kierunku kulturoznawstwo mogłem dalej rozwijać swoje zainteresowania na zajęciach z antropologii medycznej. Dzięki nim zacząłem zastanawiać się nad zdrowiem i chorobą od strony bardziej teoretycznej i postrzegać je w kategoriach kulturowego konstruktu.

„Zwierzęta bywają chore, ale tylko człowiek tak radykalnie potrafi zapaść na zdrowiu.”<sup>1</sup>

Zdrowie i choroba to pojęcia z pozoru oczywiste, a nawet banalne. W końcu wszyscy pragną być zdrowi, a zmagania z tym związane towarzyszą nam od narodzin aż do śmierci. Każdy zgodzi się, że zdrowie jest niezwykle ważne. Jednak nikt nie zastanawia się nad tym, co tak naprawdę znaczy być zdrowym, a w obliczu choroby nasze działania zwykle nie wykraczają poza pragmatyczne podejście usunięcia cierpienia lub poprawy jakości życia. Wartość zdrowia wydaje się dla nas niezaprzeczalna. Jest tak, nie tylko ze względu na to, że bycie zdrowym to brak cierpienia, ale również, co ważniejsze, bycie zdrowym daje nam możliwość bycia w pełni sobą. Co jednak znaczy „być sobą”? Najłatwiej się tego dowiedzieć w momencie zakwestionowania części składowych, które formują „ja” – w czasie choroby. Oliver Sacks pisze: „Nie można rozdzielić

<sup>1</sup> Oliver Sacks, *O mężczyźnie, który pomylił swoją żonę z kapeluszem* (Poznań: Zysk i S-ka, 2008), 13.

studium choroby od studium tożsamości.”<sup>2</sup>. Zatem dzięki analizie doświadczenia choroby można dowiedzieć się, nie tylko jak bardzo nasze życie uwarunkowane jest kulturą konstrukcją zdrowia i chorowania, ale również jak choroba wpływa na tożsamość, co z kolei pozwala lepiej zrozumieć nas samych.

Chociaż ostatnio antropologia medyczna zyskuje coraz większą popularność, to w dalszym ciągu jest dyscypliną raczej niszową. W ostatnich latach ukazały się dwie książki zbierające prace z tej dziedziny autorstwa polskich badaczy. Pierwsza z nich to „Nie czas chorować? Zdrowie, choroba i leczenie w perspektywie antropologii medycznej” pod redakcją Danuty Penkali-Gawęckiej. Druga to „Etnografie biomedycyny” pod redakcją Magdaleny Radkowskiej-Walkowicz i Huberta Wiercińskiego. Bardzo istotna dla powstania niniejszej pracy była książka Mildred Blaxter „Zdrowie” oraz praca doktorska Huberta Wiercińskiego pod tytułem „Doświadczenie choroby nowotworowej – antropologiczne studium praktyk i narracji”. „Zdrowie” traktować można jako zbiór zagadnień, którymi zajmuje się antropologia medyczna oraz pokrewne jej dyscypliny. Praca Huberta Wiercińskiego pomogła mi określić ramy teoretyczne niniejszej pracy.

W pracy tej przedstawię analizę wywiadów z osobami chorującymi na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry. Celem analizy jest ukazanie złożoności chorowania na obydwie choroby, a przez to zwrócenie uwagi na kulturowy konstrukt choroby i zdrowia. By umożliwić jak najszersze spojrzenie na tę problematykę pierwsze trzy części pracy będą teoretycznym wprowadzeniem do omawianych później przypadków. W rozdziale pierwszym pokrótce opowiem o antropologii medycznej i najważniejszych dla tej dyscypliny koncepcjach. W rozdziale drugim skoncentruję się na koncepcjach związanych z historią medycyny, dzięki czemu, mam nadzieję, problemy zarysowane w analizie wywiadów staną się bardziej zrozumiałe. Rozdział trzeci będzie wprowadzeniem w kategorię narracji, czyli głównego obiektu moich badań. W czwartym rozdziale opowiem pokrótce o zastosowanej metodologii, scharakteryzuję moich rozmówców i zarysuję wybrane przeze mnie jednostki chorobowe jednocześnie uzasadniając ten wybór. Piąty i zarazem ostatni rozdział to analiza wywiadów.

---

<sup>2</sup> Sacks, 14.

# 1. Zarys podstawowych zagadnień związanych z antropologią medyczną

## 1.1. Krótka historia antropologii medycznej

Dziedziną zajmującą się zdrowiem i chorobą w kulturze jest antropologia medyczna. Ta subdyscyplina antropologii kultury rozwinęła się w drugiej połowie XX wieku w Stanach Zjednoczonych z etnologicznych i antropologicznych badań nad leczeniem obcych kultur<sup>3</sup>. Badania te wykazały, że tak podstawowe pojęcie dla człowieka jak zdrowie ma różne znaczenie w różnych kulturach. Przykładowo, pewne dolegliwości, które na Zachodzie uznawane są za chorobę, gdzie indziej są neutralne lub uważane są nawet za oznakę zdrowia (np. robaczyce u Thonga z Afryki uważane są za pomocne w trawieniu). Duży wpływ na rozwój antropologii medycznej miały badania prowadzone w tzw. krajach Trzeciego Świata po II wojnie światowej. Próbowano wyjaśnić dlaczego projekt WHO (Światowa Organizacja Zdrowia) wprowadzenia standardów medycyny zachodniej w tych państwach nie odniósł zamierzonego sukcesu. Okazało się, że miejscowa kultura i wierzenia mogą utrudnić bądź uniemożliwić wprowadzenie odmiennych modeli medycznych. Rozwiązaniem było uwzględnienie lokalnych tradycji w procesie leczenia i wyjaśniania nowych praktyk tubylcom<sup>4</sup>. Ta sytuacja pokazała pewne praktyczne zapotrzebowanie na antropologów, pełniących rolę mediatorów między personelem medycznym a pacjentami z innych kultur. Unaoczniała również, że zdrowie jest konstruktem, niemożliwym do zrozumienia w oderwaniu od kultury. Dobrym przykładem jest tu *folk illness* lub *cultural illnesses*, czyli choroby ludowe lub kulturowe charakterystyczne dla danej społeczności bądź regionu. Często nie mają one swojego odpowiednika w postaci jednostki chorobowej medycyny zachodniej<sup>5</sup>. Badania te reprezentowały podejście antropologii praktycznej. Była ona jednakże krytykowana za stawianie badacza i jego wiedzy ponad obiektem badania<sup>6</sup>. Oznaczało to, że antropologia, tak jak medycyna, rościła sobie prawa do wiedzy uniwersalnej.

Warto w tym miejscu wspomnieć o wykształceniu się jednych z najważniejszych koncepcji antropologii medycznej. Powstały one na początku lat siedemdziesiątych w konsekwencji rozważań nad zróżnicowaniem pojęć zdrowia i choroby w odmiennych kontekstach kulturowych. *Disease* oznaczała naturalną, organiczną jednostkę chorobową, czyli chorobę w znaczeniu medycyny zachodniej. *Illness* rozumiana była jako kulturowy aspekt choroby. Kategorie te były krytykowane za faworyzujące podejście do systemu medycyny zachodniej. *Disease* implikuje, że medycyna zachodnia opisuje zjawiska uniwersalne, występujące w każdej kulturze, tylko pod innymi

<sup>3</sup> Danuta Penkala-Gawęcka, „Antropologiczne spojrzenie na chorobę jako zjawisko kulturowe”, *Medycyna Nowożytna* 1, z. 2 (1994): 5.

<sup>4</sup> Danuta Penkala-Gawęcka, „Antropologia medyczna dzisiaj: kontynuacje, nowe nurty, perspektywy badawcze”, w *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, red. Włodzimierz Piątkowski i Bożena Płonka-Syroka (Wrocław: Oficyna Wydawnicza Arboretum, 2008), 220.

<sup>5</sup> Penkala-Gawęcka, *Antropologiczne spojrzenie na chorobę jako zjawisko kulturowe*, 8.

<sup>6</sup> Robert Pool i Wenzel Geissler, *Medical Anthropology* (New York: Open University Press, 2005), 34.

nazwami. *Illness* natomiast jest przejawem danej jednostki chorobowej w różnych kulturach. W ten sposób antropologia medyczna stawiała medycynę zachodnią ponad systemami medycznymi innych kultur<sup>7</sup>.

## 1.2. Koncepcje Arthura Kleinmana

Pod koniec lat siedemdziesiątych nastąpiły ważne zmiany dla antropologii medycznej. Ich sprawcą był antropolog i psychiatra Arthur Kleinman. Postulował on, by traktować systemy medyczne jako uwarunkowane przez kosmologie i światopoglądy<sup>8</sup>. Zachodni system medyczny nie jest wyjątkiem i tak jak inne systemy kulturowe jest zbudowany z symboli, znaczeń i norm zachowań. Nie jest obiektywny, podlega uwarunkowaniom kulturowym i jest zmienny historycznie. W środowiskach medycznych nosi jednak znamiona obiektywności i nieomyślności<sup>9</sup>. By możliwe było opisywanie i porównywanie systemów medycznych, Kleinman stworzył model, który nazwał *health care system*. Model ten wyróżnia sześć zadań realizowanych przez każdy system medyczny: konstruowanie *illness*, tworzenie strategii koniecznych do oceniania i wyboru rodzaju pomocy zdrowotnej, konstruowanie procesów poznawczych i komunikacyjnych związanych z chorobą, aktywności lecznicze (stosowanie leków, dieta, zabiegi chirurgiczne, rytuały lecznicze i inne), celowe i przypadkowe zachowania związane z poprawą lub pogorszeniem stanu zdrowia, działania związane z efektami podjętego leczenia (wyleczenie, niepowodzenie terapii, nawrót, śmierć)<sup>10</sup>. *Health care system* obejmuje trzy obszary społeczne: profesjonalny, popularny i tradycyjny. Profesjonalny obszar reprezentowany jest przez specjalistów. Przykładem może być medycyna zachodnia, w naukach społecznych nazywana biomedycyną, by podkreślić jej zakorzenienie w naukach biologicznych<sup>11</sup>. Środowisko popularne charakteryzuje się nieprofesjonalnym podejściem do zdrowia jakie zaobserwować można w społecznych kontekstach, np. w rodzinie. Jest ono też najbardziej rozpowszechnione. Tradycyjne podejście wiąże się z ludowymi zwyczajami lecznictwa. Między tymi sektorami dochodzi do ciągłej wymiany informacji, wpływają one na siebie i kształtują się wzajemnie<sup>12</sup>. W każdym z tych obszarów obowiązuje inny model wyjaśniający. Jest to sposób w jaki rozumiane są pojęcia związane z chorobą (np. etiologia, przebieg choroby czy leczenie). Kleinman zredefiniował wcześniej wprowadzone pojęcia *illness*, *disease* oraz dodał termin *sickness*. *Sickness*, w jego rozumieniu, to choroba w znaczeniu ogólnym, zdarzenie, które przez chorego rozumiane jest jako *illness*, a przez lekarza jako *disease*. Później termin *sickness*

<sup>7</sup> Penkala-Gawęcka, *Antropologiczne spojrzenie na chorobę jako zjawisko kulturowe*, 9-10.

<sup>8</sup> Danuta Penkala-Gawęcka, „Antropologia medyczna – dlaczego i jak?”, (*op.cit.*)41 (2008): 5.

<sup>9</sup> Arthur Kleinman, „Concepts and Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems”, *Social Science and Medicine* 12, no 2B, 85.

<sup>10</sup> Ibidem, 86.

<sup>11</sup> Penkala-Gawęcka, „Antropologia medyczna dzisiaj: kontynuacje, nowe nurty, perspektywy badawcze”, 220.

<sup>12</sup> Kleinman, 86.



został rozwinięty jako społeczny aspekt choroby<sup>13</sup>. *Illness* jest to kulturowy wymiar choroby oparty o doświadczenie chorego. Wiąże się on z nieprofesjonalnym modelem wyjaśniającym, mówiącym o chorobie w kontekście problemów życiowych. Chorobę postrzega się jako *illness* przede wszystkim w środowiskach popularnych. *Disease* oznacza jednostkę chorobową w ujęciu profesjonalnym, np. biomedycyny, czy indyjskiej ajurwedy. Model wyjaśniający *disease* oparty jest o specjalistyczny język zawierający techniczne określenia i jest używany zwykle w obszarze profesjonalnym. Koncepcja modelu wyjaśniającego pokazuje w jak różny sposób pojmowana jest choroba w środowiskach profesjonalnych i popularnych. Pozwala również zauważyć przyczyny wielu nieporozumień na drodze pacjent – lekarz. Wynikają one głównie z problemów w komunikacji spowodowanych używaniem różnych modeli wyjaśniających. To samo zdarzenie zdrowotne jest opisywane i rozumiane w dwojaki sposób: przez lekarzy w specjalistycznych kategoriach *disease* z naciskiem na biologiczne aspekty choroby oraz przez pacjentów jako *illness*, gdzie ważniejsze są indywidualne doświadczenia oraz aspekty psychologiczne i kulturowe. Zauważając i opisując tego typu różnice, można przeciwdziałać nieporozumieniom, jakie potencjalnie mogą one spowodować<sup>14</sup>. Im bardziej podobne modele wyjaśniające między stronami, tym lepsza komunikacja. Osoby zajmujące się leczeniem ludowym lub alternatywnym zwykle posługują się językiem związanym z *illness* oraz koncentrują się na leczeniu właśnie tej kategorii. Stąd, mimo ciągłego rozwoju biomedycyny, nie zmniejsza się zapotrzebowanie na ich usługi<sup>15</sup>. Wyróżniono osobne terminy definiujące leczenie tych dwóch kategorii. Proces leczenia *illness* określany jest jako *healing*, a leczenie *disease* jako *curing*.<sup>16</sup> Ważną zaletą koncepcji i terminologii wprowadzonej przez Kleinmana jest możliwość stosowania jej niezależnie od badanej kultury<sup>17</sup>.

### **1.3. Rola chorego Talcotta Parsonsa**

Ważna dla socjologii medycyny i antropologii medycznej była próba opisanie roli jaką odgrywa chory i choroba w kontekście społeczeństwa. Podjął się jej w latach pięćdziesiątych socjolog funkcjonalista Talcott Parsons i rozwijał w kolejnych pracach. Mimo, że teorie Parsonsa powstały na podstawie analizy kultury amerykańskiej, a istotną rolę odgrywa w nich motywacja oparta o zasady purytańskie i zakorzenienie w religii protestanckiej, to z powodzeniem odnieść je można do całej kultury zachodniej<sup>18</sup>. Parsons podkreśla, że jego koncepcje mają charakter modelu teoretycznego i nie odnoszą się do rzeczywistości jako takiej, a jedynie do sytuacji idealnych<sup>19</sup>.

<sup>13</sup> Robert Pool i Wenzel Geissler, *Medical Anthropology*, 53.

<sup>14</sup> Kleinman, 90.

<sup>15</sup> Ibidem, 91.

<sup>16</sup> Pool i Geissler, 53-54.

<sup>17</sup> Ibidem, 85

<sup>18</sup> Chris Shiling, „Kultura, „rola chorego” i konsumpcja zdrowia” w *Socjologia codzienności*, red. Piotr Sztompka (Wydawnictwo Znak, 2008), 735.

<sup>19</sup> Schiling, 734-735.

Według niego zdrowie jest stanem umożliwiającym jednostkom skuteczne odgrywanie ról społecznych. Choroba natomiast jest dewiacją – odstępstwem od normy w funkcjonowaniu jednostki jako całości biologiczno-społecznej, uniemożliwiającym efektywne pełnienie tych ról. Oznacza to, że chorowanie nie jest jedynie stanem organizmu, ale również sformalizowaną rolą społeczną<sup>20</sup>. Równowagę w systemie społecznym zapewniać ma praktyka medyczna, która przywraca funkcjonalność jednostkom<sup>21</sup>. Z zarysowaną przez Parsonsa rolą chorego wiążą się pewne wpisane w funkcjonowanie systemu oczekiwania. Chory powinien chcieć wyzdrowieć oraz, o ile jego stan tego wymaga, powinien udać się do specjalisty. Wiąże się z tym legitymizacja stanu choroby, która często jest konieczna do pełnego wcielenia się w rolę chorego. Bez wizyty u lekarza nie można dostać zwolnienia z pracy, a bliscy mogą posądzić Cię o hipochondrię. Chory uznany jest za ofiarę czynników będących poza jego kontrolą, co za tym idzie jest on zwolniony z odpowiedzialności za swój stan. Zostaje również wyłączony z pełnienia swoich normalnych ról społecznych<sup>22</sup>. Często jest to traktowane nie jako możliwość, ale jak nakaz mający służyć szybszemu powrotowi do zdrowia<sup>23</sup>. Ze względu na przywileje jakie daje pełnienie roli chorego, choroba nie jest według Parsonsa tylko „nieumotywowanym zewnętrznym zagrożeniem”, ale może być świadomym celem działania jednostki. Może ona posłużyć do uchylenia się od obowiązków oraz być sposobem na uniknięcie odpowiedzialności<sup>24</sup>. Ze względu na przywileje i zyski jakie można osiągnąć odgrywając rolę chorego istnieje ryzyko pozytywnej oceny tego stanu. Z tych powodów ważnymi czynnikami dla utrzymania równowagi systemu jest legitymizujące działanie praktyk medycznych oraz instytucjonalnie kontrolowana motywacja do wyzdrowienia<sup>25</sup>. Parsons scharakteryzował również relację pacjent-lekarz. Jest to według niego relacja asymetryczna. Lekarz jest technicznie wyszkolonym specjalistą. Chory natomiast jest laikiem, nie posiadającym odpowiednich kwalifikacji, by ocenić stan swojego zdrowia i podjąć działania mające na celu wyleczenie. Brak kwalifikacji sprawia, że nie może on również ocenić kompetencji lekarza, a wybór specjalisty zwykle opiera się na opinii znajomych lub rodziny. Większość ludzi ocenia, swoich lekarzy jako najlepszych, jednak brak im odpowiednich narzędzi, by osąd ten mógł być rzetelny<sup>26</sup>. Chory, przyjmując rolę pacjenta podporządkowuje się systemowi medycznemu. Rola ta zakłada współpracę oraz dążenie do wspólnie postawionych celów<sup>27</sup>. Co więcej, podporządkowanie się zaleceniom lekarskim może być dla pacjenta i jego bliskich kłopotliwe, bolesne i wiązać się z dużymi emocjami. Laik sam nie jest w stanie właściwie antycypować skutków zabiegów, którym się poddał. Może jedynie ufać w skuteczność i nieomyłność lekarzy. Musi również udzielać

<sup>20</sup> Talcott Parsons, „The sick role and the role of the physician reconsidered”, *Health and Society*, 53 (3), (1975), 261.

<sup>21</sup> Talcott Parsons, *System społeczny* (Kraków: Zakład Wydawniczy: Nomos, 2009), 320-321.

<sup>22</sup> Parsons, „The sick role and the role of the physician reconsidered”, 262.

<sup>23</sup> Schiling, 737.

<sup>24</sup> Parsons, *System społeczny*, 321.

<sup>25</sup> Ibidem, 325-326.

<sup>26</sup> Ibidem, 328-329.

<sup>27</sup> Parsons, „The sick role and the role of the physician reconsidered”, 267.

wszelkich koniecznych informacji dotyczących jego zdrowia, które mogą być osobiste i niedostępne dla nikogo innego<sup>28</sup>. Ponadto system medyczny, ale i oczekiwania wobec niego, cechuje nacisk na działanie. Jest to przekonanie wśród pacjentów, ich rodzin oraz personelu medycznego o wyższości interwencji medycznej nad jej brakiem<sup>29</sup>. Skutkować to może „zbędnymi operacjami”<sup>30</sup>. Z wyżej wymienionych powodów chory jest według Parsonsa wyjątkowo narażony na różnego rodzaju nadużycia oraz przyswajanie „nieracjonalnych przekonań” – nieuzasadnionych medycznie, subiektywnych wyjaśnień swojego stanu zdrowia<sup>31</sup>. Wiąże się to z ogromną odpowiedzialnością spoczywającą na lekarzu, którą Parsons nazwał *fiduciary responsibility* – powierniczą odpowiedzialnością. Prowadzi ona z kolei do konkretnych oczekiwań wobec lekarza, tak zwanych *presumptive competence* - domniemywań kompetencji. Lekarza powinna cechować uczciwość i inteligencja. Powinien być odpowiednio wykształcony, posiadać konkretne umiejętności i doświadczenie. Wymaga się od niego również, by był świadom spoczywającej na nim odpowiedzialności i nie wykorzystywał swoich przywilejów<sup>32</sup>. Należy podkreślić, że owa asymetria w relacji pacjent – lekarz jest zinstytucjonalizowaną specyfiką systemu medycznego i ma funkcjonalne zastosowanie – umożliwienie lekarzowi skutecznego wykonywania swojej pracy<sup>33</sup>.

Parsons opisał system medyczny także poprzez stworzone przez siebie kategorie określające rodzaj i charakterystykę interakcji społecznych, tak zwane „zmienne wzoru”. Według niego praktykę medyczną określają zmienne wzoru charakterystyczne dla struktur społecznych mających status profesjonalny<sup>34</sup>. Są to: uniwersalizm – relacje między podmiotami określają ogólne reguły takie same dla wszystkich; afektywna neutralność – relacje między podmiotami są neutralne i nienacechowane emocjonalnie; osiągnięcie – relacje między podmiotami określa pełniona funkcja oraz związane z tą funkcją osiągnięcie celów; aspektowość funkcjonalna – rola podmiotów jest ściśle określona i ich relacje nie wykraczają poza zakres ich interesów; orientacja na zbiorowość – relacje między podmiotami charakteryzuje dążenie do wspólnych celów (wspólnym celem lekarza i pacjenta jest pokonanie choroby)<sup>35</sup>. Wartości te formułują relacje między przedstawicielami usług medycznych, a chorymi<sup>36</sup>. Zabezpiecza to obie strony przed nadużyciami. Lekarze, choć mniej narażeni, również mogą paść ofiarą. Najczęściej polega to na chęci zmiany relacji z formalnej na nieformalną<sup>37</sup>, co szkodzi skuteczności lekarza.

Model „roli chorego” Parsonsa jest już trochę przestarzały. Rozwój nowych mediów dał laikom możliwość zdobywania wiedzy ściśle medycznej, przez co chorzy przestają być tak bezradni

---

<sup>28</sup> Parson, *System społeczny*, 340.

<sup>29</sup> Schiling, 736.

<sup>30</sup> Parson, *System społeczny*, 346.

<sup>31</sup> Ibidem, 330-331.

<sup>32</sup> Parson, „The sick role and the role of the physician reconsidered”, 267-268.

<sup>33</sup> Ibidem, 276.

<sup>34</sup> Parson, *System społeczny*, 337.

<sup>35</sup> Parson, *System społeczny*, 51-55.

<sup>36</sup> Mildred Blaxter, *Zdrowie* (Warszawa: Wydawnictwo Sic!, 2006), 117-118.

<sup>37</sup> Parson, *System społeczny*, 339.

jak opisywał ich Parsons. Pojawiły się też nowe sposoby wyboru lekarzy i możliwości weryfikacji ich kompetencji. Temat ten jest rozwinięty w dalszej części pracy. Koncepcje Parsonsa krytykowane były również za to, że nie znajdują empirycznego potwierdzenia w rzeczywistości. Nie uwzględniają one innych, całkiem popularnych sposobów radzenia sobie z chorobą, takich jak szukanie pomocy u niespecjalistów, leczenie niemedyczne i samoleczenie. Parsons pominął również problem osób chorych przewlekle. Osoby te nie do końca pasują do modelu „roli chorego”. Nie oczekują one wyzdrowienia oraz często, mimo choroby dalej pełnią swoje normalne role społeczne. Są też zwykle dobrze poinformowane i biorą większą odpowiedzialność za swoje zdrowie niż scharakteryzowany przez Parsonsa laik<sup>38</sup>. Pomimo częściowej dezaktualizacji koncepcji Parsonsa i stricte teoretycznej formy, miały one duży wpływ na późniejsze analizy zdrowia i choroby oraz były istotne dla rozwoju samej dziedziny socjologii. Do tego dalej stanowią ciekawy i wartościowy materiał do zastosowania przy badaniu współczesnych zagadnień związanych ze zdrowiem<sup>39</sup>.

---

<sup>38</sup> Blaxter, *Zdrowie*, 97.

<sup>39</sup> Schiling, 733, 738, 752.

## 2. Modele historii medycyny oraz współczesne trendy w pojmowaniu zdrowia i choroby

W pracy tej istotną rolę odgrywać będzie podejście biomedycyny do choroby oraz chorego. By było one w pełni zrozumiałe, konieczne jest zarysowanie w skrócie historii biomedycyny oraz procesu krystalizowania się owych podejść. W tym celu przywołane zostaną tu koncepcje związane z ważną dla antropologii medycznej dziedziną, jaką jest historia medycyny. Nauka ta pokazuje w jaki sposób ewoluowało podejście do ciała, sposoby leczenia oraz definicje zdrowia i choroby<sup>40</sup>. Jednym ze sposobów ukazywania biomedycyny jako konstruktu kulturowego jest umieszczenie jej właśnie w kontekście historycznym<sup>41</sup>. Dzięki temu zaobserwować można, jak powstawała i zmieniała się medycyna zachodnia.

### 2.1. Trzy modele kosmologiczne medycyny według Nicolasa Jawsona

Lecznictwo i sposoby radzenia sobie z chorobami istniały zawsze. Patrząc z tej perspektywy, biomedycyna jest bardzo młodym systemem<sup>42</sup>. Na jej obecny kształt wpłynęło wiele czynników. Jej postęp zależny jest nie tylko od rozwoju naukowego, ale również od miejsca jakie zajmuje ona w społeczeństwie<sup>43</sup>. Problem ten oraz kształtowanie się obszaru zainteresowań medycyny zachodniej opisał Nicholas Jawson w artykule o wymownym tytule „The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870”. Wyróżnił on trzy modele kosmologiczne w historii medycyny zachodniej<sup>44</sup>.

Pierwszy z nich to „medycyna przy łóżku chorego”. Jest to okres przed powstaniem szpitali, w którym usługi lekarskie skoncentrowane były na bogatych klasach społecznych i były przez nie finansowane. Lekarze działali w małych niezorganizowanych grupach, a nowa wiedza zdobywana była podczas prywatnej praktyki medycznej<sup>45</sup>. Z tych powodów rozwój wiedzy medycznej zależny był w dużym stopniu od zgody chorych na nowe metody leczenia, a sukces lekarza zależał od tego, czy będzie on w stanie zachęcić i zdobyć akceptację chorych. Odkrycia traktowane były jak swoista tajemnica handlowa. Taki stan rzeczy ograniczał przepływ wiedzy między praktykami medycznymi<sup>46</sup>. Prowadziło to do słabo zarysowanych granic dziedziny oraz mnogości często sprzecznych i dogmatycznych teorii<sup>47</sup>. Okres „medycyny przy łóżku chorego” cechuje także holistyczne podejście do choroby i chorego. Uważano wówczas, że za zły stan zdrowia

<sup>40</sup> Penkala-Gawęcka, „Antropologia medyczna dzisiaj: kontynuacje, nowe nurty, perspektywy badawcze”, 235.

<sup>41</sup> Pool i Geissler, 78.

<sup>42</sup> Blaxter, 41.

<sup>43</sup> Ibidem, 42.

<sup>44</sup> Nicholas D. Jawson, „The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870”, *International Journal of Epidemiology* 38 (2009): 623.

<sup>45</sup> Jawson, 626.

<sup>46</sup> Ibidem, 627-628.

<sup>47</sup> Ibidem, 623.

odpowiedzialny jest cały organizm, a nie konkretny organ. Również stan emocjonalny oraz duchowy były istotnymi czynnikami dla zrozumienia stanu pacjenta. Wierzono, że każdy człowiek ma unikalną fizjologię, która musi być zrozumiana przez lekarza<sup>48</sup>.

Drugim modelem kosmologicznym jest „medycyna kliniczna”. Wiąże się ona z powstaniem nowego sposobu zdobywania wiedzy medycznej w pierwszych klinikach na początku XIX wieku. Wraz z ich powstaniem opieka medyczna przestała być zarezerwowana dla bogatych klas społecznych. Lekarze przestali być zależni od chorych i mecenasów sponsorujących ich usługi. Kosmologia medyczna stała się zinstytucjonalizowana. Rekrutacja, praktyka i edukacja podlegały ściśle określonym zasadom. Dzięki temu, środowisko medyczne stało się bardziej jednolite. Na jego czele stali najbardziej doświadczeni lekarze. Zmieniły się prawa kierujące przepływem wiedzy. Nowe odkrycia były jak najszybciej ogłaszane, by zainteresować nimi najbardziej wpływowych lekarzy i jak najszersze grono medyczne. Również relacje lekarz-chory zostały ściśle zdefiniowane. Osoba chora nie musiała już akceptować stosowanych przez lekarza metod, a jedynie zgodzić się na leczenie. Sam status praktyka medycznego zapewniał o jego autorytecie, słuszności i skuteczności działań. Chory stał się pacjentem. Pacjent utracił władzę jaką posiadał chory we wcześniejszej kosmologii. Jego rola sprowadzała się do czekania i poddawania się zabiegom medycznym. Człowiek przestał być postrzegany holistycznie. W centrum znalazła się jednostka chorobowa, której nośnikiem nie był już cały organizm, ale znajdujące się w nim konkretne struktury anatomiczne. Objawy natomiast stały się tylko oznakami dolegliwości, a nie chorobami samymi w sobie, jak we wcześniejszym modelu<sup>49</sup>.

Ostatnią kosmologią wyróżnioną przez Nicholasa Jawsonego jest „medycyna laboratoryjna”. Powstała ona w połowie XIX wieku w ramach niemieckich uniwersytetów. Charakteryzuje się rozwiązywaniem problemów medycznych przy użyciu założeń i metod nauk przyrodniczych. Zakres zainteresowań medycyny laboratoryjnej w porównaniu do poprzednich kosmologii został jeszcze bardziej zawężony. Od struktur anatomicznych i tkanek ważniejsze stały się komórki – podstawowy budulec wszystkich organizmów żywych. To w nich doszukiwano się teraz źródła choroby<sup>50</sup>. Jednak nie ograniczano się tylko do szukania przyczyn chorób. Badano, w jaki sposób funkcjonują komórki i na czym polega ich organizacja. Rozszerzyła się też dystrybucja wiedzy. Do tej pory była ona zorganizowana wokół środowiska medycznego. Teraz zaczęła funkcjonować w obrębie całości środowiska naukowego. Dystans między pacjentem a praktykiem medycznym zwiększył się jeszcze bardziej. Było to spowodowane niedostępnością dla nieuzbrojonego oka obiektu analizy jakim był mikrokosmos komórek. Badania prowadzono w laboratoriach, do których pacjent nie miał dostępu i gdzie nie był potrzebny. Głównym celem tej kosmologii było zdobywanie

---

<sup>48</sup> Ibidem, 624.

<sup>49</sup> Ibidem, 627-628.

<sup>50</sup> Ibidem, 625.

wiedzy naukowej, a nie pomoc choremu<sup>51</sup>. Choć zarys tych kosmologii jest bardzo uproszczony, pokazuje on w jaki sposób chory jako jednostka wieloaspektowa, złożona z somy i psyche, tracił na znaczeniu, by stać się w końcu w ogóle niepotrzebny.

## **2.2. Modele medycyny według Michaela Foucaulta**

Warto w tym miejscu przedstawić koncepcje związane z historią medycyny Michela Foucaulta. Dopatrywał się on początków współczesnej medycyny na przełomie XVIII i XIX wieku. Był to okres powstania pierwszych klinik oraz związanego z tym przełomu naukowego, który opisany jest obszerniej w dalszej części pracy. Według Foucaulta, przed narodzinami kliniki medycyna definiowała choroby na zasadach klasyfikacji gatunkowej. Powstały tablice nozologiczne opisujące choroby ze względu na zachodzące między nimi relacje, podobieństwa i różnice. Celem lekarza była nie tylko neutralizacja choroby, ale również działania, prowadzące do uchwycenia choroby w jej idealnej formie i jej identyfikacji na tablicach nozologicznych<sup>52</sup>. Przypomina to podejście stosowane przez głównego bohatera serialu „Doktor House”. Tytułowy doktor Gregory House jest specjalistą od trudnych przypadków medycznych. Zajmuje się pacjentami, którym inni lekarze nie byli w stanie pomóc. Jednak sam House przyznaje, że pomoc chorym go nie interesuje. Głównym motywem jego działania jest rozwiązywanie zagadek, którymi są niezidentyfikowane dolegliwości pacjentów. Tak jak w modelu „medycyny klasyfikującej” Foucaulta zarysowanym powyżej, House koncentruje się na rozpoznaniu choroby. By było to możliwe, często celowo pogarsza stan pacjenta „(...) pozwalając samej chorobie urzeczywistnić w objawach jej naturę”<sup>53</sup>. W modelu „medycyny klasyfikującej” sama osoba pacjenta zaciemnia idealny obraz choroby. Każdy człowiek jest inny, a żeby uchwycić chorobę w czystej postaci, konieczne jest poznanie i wyodrębnienie czynników indywidualnych, takich jak osobista historia, wiek czy temperament<sup>54</sup>. W tym celu Doktor House włamuje się do mieszkań swoich pacjentów, dzięki czemu może lepiej poznać ich historię oraz środowisko, w którym żyją. Model „medycyny klasyfikującej” odnosi się do tego samego okresu w historii co model, który Nicholas Jawson nazywa „medycyną przy łóżku chorego”. Gregory House wpasowuje się również w obraz lekarza przy łóżku chorego. Tak jak pracownicy medyczni tego okresu, bardziej holistycznie podchodzi do chorego i, tak jak oni, zajmuje się niewieloma pacjentami naraz. Doktor House korzysta z najnowszych osiągnięć techniki medycznej i dobrodziejstw kliniki, lecz jednocześnie reprezentuje podejście charakterystyczne dla medycyny sprzed dwustu lat. W ten sposób odróżnia się od współczesnych mu lekarzy.

Przełom naukowy związany z pojawieniem się medycyny klinicznej opierał się na nowym

---

<sup>51</sup> Ibidem, 629.

<sup>52</sup> Michael Foucault, *Narodziny Kliniki* (Warszawa: Wydawnictwo KR, 1999), 26.

<sup>53</sup> Foucault, *Narodziny Kliniki*, 27.

<sup>54</sup> Ibidem, 25.

sposobie postrzegania. Był to moment, w którym, według Foucaulta, medycyna „zacząła badać sama siebie”. Zmieniła się percepcja medyczna. Zmiana ta zaszła na bardzo głębokim poziomie „w którym 'rzeczy' i 'słowa' jeszcze się od siebie nie oddzieliły”<sup>55</sup>. Foucault opisuje ją w następujący sposób:

(...) relacja między widzialnym a niewidzialnym, konieczna dla ukonstytuowania każdej konkretnej wiedzy, zmieniła swoją strukturę, ukazując w spojrzeniu oraz w języku to, co pozostawało poza ich obszarem. Między słowami i rzeczami powstał nowy związek, umożliwiający widzenie i mówienie (...).<sup>56</sup>

Opisywanie badanego obiektu stało się jednocześnie aktem percepcji. Dobrze tłumaczy to zjawisko fragment eseju „Mityzacja rzeczywistości” Brunona Schultza:

„Istotą rzeczywistości jest sens. Co nie ma sensu, nie jest dla nas rzeczywiste. Każdy fragment rzeczywistości żyje dzięki temu, że ma udział w jakimś sensie uniwersalnym. Stare kosmologie wyrażały to sentencją, że na początku było słowo. Nienazwane nie istnieje dla nas. Nazwać coś – znaczy włączyć to w jakiś sens uniwersalny. (...)”<sup>57</sup>

Aby była możliwa taka zmiana, konieczne było powstanie nowej przestrzeni – kliniki<sup>58</sup>. Zamyka ona w swoich granicach chorobę i oddziela ją od losowych czynników środowiskowych, których nie da się wyodrębnić, a ich oddziaływania zmierzyć. Pomimo tego, nie jest ona miejscem, w którym choroby występują w swojej czystej postaci. Ujednoczone warunki, oddzielenie od wpływów zewnętrznych oraz duża próba pozwala jednakże określić jaki wpływ na obraz choroby ma sama klinika. Staje się możliwe porównywanie ze sobą zjawisk chorobowych<sup>59</sup>. Konieczna była również zmiana definicji statusu chorego<sup>60</sup>. Medycyna zaczęła obejmować i nadzorować wszystkie dziedziny życia<sup>61</sup>. Jej spojrzenie rozszerzyło się z jednostek na całą populację<sup>62</sup>. Postulowano wprowadzenie badań statystycznych nad narodzinami, umieralnością i chorobami. Zaczęto osiedlać lekarzy na wsiach, by każdy człowiek miał dostęp do opieki medycznej. Dodatkowo uznano, że każdy powinien posiadać odpowiednią wiedzę medyczną oraz związaną z nią samokontrolę,

---

<sup>55</sup> Ibidem, 8.

<sup>56</sup> Ibidem, 9.

<sup>57</sup> Bruno Schultz, „Mityzacja rzeczywistości”, dostęp 9.09.15, <http://www.brunoschulz.org/mifolog.htm>.

<sup>58</sup> Foucault, *Narodziny Kliniki*, 248.

<sup>59</sup> Ibidem, 144-145.

<sup>60</sup> Ibidem, 248.

<sup>61</sup> Ibidem, 53.

<sup>62</sup> Blaxter, 112.



ponieważ w ten sposób najlepiej zapobiega się szerzeniu się chorób<sup>63</sup>. Tak oto medycyna zaczęła zyskiwać coraz większą władzę i pochłaniać swoim spojrzeniem kolejne sfery życia. Proces ten trwa w dalszym ciągu.

Władza według Foucaulta nierozzerwalnie wiąże się z wiedzą<sup>64</sup>. Także sama wiedza „tworzy relacje władzy”<sup>65</sup>. Wiedza medyczna została włączona w mechanizmy państwowe. W ten sposób wykorzystane zostały kategorie naukowe do nadzoru społeczeństwa<sup>66</sup>. Powstała biowładza ma zasięg globalny. Zajmuje się zjawiskami o charakterze masowym, np. narodzinami i umieralnością, chorobami epidemicznymi, higieną. Przenika ona do instytucji i życia prywatnego. Ma także wpływ na powstanie instytucji opiekuńczych i ubezpieczeniowych. Powstają kategorie norm i patologii, które uprawomocniają wykluczenie społeczne oraz pomagają kontrolować różne dziedziny życia codziennego, takie jak higiena, zdrowie psychiczne czy zachowania seksualne<sup>67</sup>. Wiedza medyczna postrzegana jest w społeczeństwie jako naukowy dyskurs weredyczny, to znaczy głoszący prawdę, nieskalany relacjami władzy. Tym lepiej nadaje się ona na narzędzie manipulacji na potrzeby polityczne<sup>68</sup>. Przykładowo, do szybszego szerzenia się rasizmu oraz nazizmu przyczyniły się, według Foucaulta, możliwości jakie dawała biowładza<sup>69</sup>. W Chinach natomiast do lat osiemdziesiątych nie diagnozowano depresji, ponieważ panujący ustrój nie zakładał możliwości bycia niezadowolonym<sup>70</sup>. Ponadto, zachowania, które można by opisać jako aspołeczne i antyspołeczne psychiatry zaczęła uważać za zaburzenia psychiczne. Przykładem może być tu traktowanie osób z uzależnieniami bądź niektórych przestępców jako osoby chore<sup>71</sup>. Ten zinstytucjonalizowany i uprawomocniony sposób pomaga utrzymywać porządek społeczny<sup>72</sup>.

### **2.3. Ważne trendy rozwoju medycyny i ich wpływ na pojmowanie zdrowia i choroby**

Od XX wieku w kulturze zachodniej dzięki tak wszechobecnemu dyskursowi medycznemu zmieniło się też samo podejście do ciała. Ciało w spojrzeniu masowym zostało uprzedmiotowione. Należy je regularnie poddawać testom, można je przekształcać i ulepszać. Regres chorób zakaźnych w połowie XX wieku oraz zwiększająca się długość życia pozwoliły zauważyć choroby, które w XIX wieku występowały rzadziej. Choroby serca oraz nowotwory stały się głównymi przyczynami

---

<sup>63</sup> Foucault, *Narodziny Kliniki*, 53.

<sup>64</sup> Ewa Bińczyk, „Nieklasyczna socjologia medycyny: praktyki medykalizacji jako praktyki władzy w ujęciu Michaela Foucaulta”, w *W Stronę socjologii zdrowia*, red. Włodzimierz Piątkowski i Anna Titkow (Wrocław: Wydawnictwo UMCS, 2002), 182.

<sup>65</sup> Michael Foucault, *Nadzorować i karać* (Warszawa: Fundacja Aletheia, 1998), 29.

<sup>66</sup> Bińczyk, 183.

<sup>67</sup> Ibidem, 184.

<sup>68</sup> Ibidem, 185.

<sup>69</sup> Ibidem, 184.

<sup>70</sup> Małgorzata Jacynko, *Kultura Indywidualizmu* (Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007), 136.

<sup>71</sup> Magdalena Sokołowska, *Socjologia medycyny* (Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, 1986), 225.

<sup>72</sup> Jacynko, 137.

śmierci w kulturze zachodniej drugiej połowy XX wieku. Badając te wcześniej mało poznane przypadłości, zauważono pewne korelacje. Zaobserwowano zależność między chorobami układu krążenia a spożywaniem kwasów tłuszczowych odpowiedzialnych za powstawanie cholesterolu, a także pomiędzy paleniem tytoniu a nowotworami płuc. Brak znajomości rzeczywistej przyczyny tych chorób oraz rozwój narzędzi statystycznych wpłynęły na rozwój i upowszechnienie się badań nad prawdopodobieństwem zachorowania, tzw. czynnikiem ryzyka. Ryzyko zaczęto obliczać z coraz większą dokładnością, zależnie od wieku, płci czy trybu życia<sup>73</sup>. Stało się ono kolejnym aspektem biomedycznego nadzoru. Ryzyko włączono do dyskursu edukacji prozdrowotnej, a nałogi, jak palenie papierosów czy niezdrowe odżywianie stały się prawie jednoznaczne z chorobą<sup>74</sup>. Ingerencja i integracja biomedycyny w coraz to nowe dziedziny życia społecznego wciąż postępuje. Proces ten nazywa się medykacją. Medycyna zawłaszcza sobie dziedziny wcześniej z nią nie związane. Staje się nastawiona na zysk, a instytucje z nią związane pełnią coraz większą rolę w gospodarce<sup>75</sup>. Biomedycyna wkrada się w sferę codzienności w postaci mikrowładzy. Tworzy potrzeby i pragnienia oraz daje możliwość ich zaspokojenia, stając się, tym samym, elementem konsumpcji<sup>76</sup>. Ciało w kulturze konsumpcyjnej zmienia się w atrybut sukcesu. Media pokazują przeważnie młodych i wysportowanych ludzi. Piękne i zdrowe ciało to rzecz niezbędna do osiągnięcia społecznego i seksualnego spełnienia<sup>77</sup>. Celem ubrania nie jest już ukrycie ciała jak w XIX wieku, ale uwydatnienie jego wdzięku. Ciało przestaje być grzeszne i coraz częściej i więcej można go pokazywać<sup>78</sup>. By mieć piękne ciało, konieczne są odpowiednie działania. Ćwiczenia fizyczne i zdrowa dieta składają się na styl życia mający pomóc w osiągnięciu sukcesu. Sprzedawana jest również ogromna ilość produktów, które mają służyć zapewnieniu idealnego wyglądu<sup>79</sup>. „Zdrowy styl życia” bazuje na języku nauki. Jednakże w praktyce działa na zasadzie wierzeń. Wielu pacjentów nie potrzebuje już medycznych dowodów. Oczywiście jest, że problemy zdrowotne wiążą się z niezdrowym stylem życia. „Zdrowy styl życia” w swym powiązaniu ze sferą wierzeń przypomina religię. Jest to dobry przykład opisanej przez Bruno Latoura hybrydyzacji – mieszania się różnych przestrzeni ontologicznych<sup>80</sup>. „Zdrowy styl życia” tak jak religia daje poczucie bezpieczeństwa i kontroli w chwili jej utraty, czyli podczas choroby<sup>81</sup>.

Wyróżniono dwie postawy związane ze sposobem postrzegania zdrowia i choroby. „Eksternaliści” to osoby, które pojmują zdrowie jako ulokowane na zewnątrz nich. Uważają, że nie mają oni na nie wpływu, a chorowanie to kwestia losu. Według „internalistów” zdrowie znajduje się

<sup>73</sup> Georges Vigarello, *Historia zdrowia i choroby* (Warszawa: Oficyna Wydawnicza Volumen, 1997), 276-278.

<sup>74</sup> Blaxter, 174.

<sup>75</sup> Bińczyk, 186.

<sup>76</sup> Ibidem, 183.

<sup>77</sup> Mike Featherstone, „Ciało w kulturze konsumpcyjnej”, w *Antropologia ciała*, red. Andrzej Mencwel (Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2008), 109.

<sup>78</sup> Featherstone, 111-112.

<sup>79</sup> Ibidem, 109.

<sup>80</sup> Bruno Latour, *Nigdy nie byliśmy nowoczesni* (Warszawa: Oficyna Naukowa, 2011), 9-24.

<sup>81</sup> Ronald W. Dworkin, „Nowa ewangelia zdrowia” w *Socjologia codzienności*, red. Piotr Sztompka, (Wydawnictwo Znak, 2008), 722-723.

w nich samych. Mają oni nad nim pełną kontrolę i tylko od nich zależy, czy będą zdrowi czy chorzy<sup>82</sup>. Zwykle praktykują oni propagowany przez media „zdrowy styl życia”. Wymaga on dużej samokontroli oraz wzięcia odpowiedzialności za własne zdrowie. Konieczna jest odpowiednia profilaktyka, by kontrolować czynniki ryzyka. Regularne badania pozwalają przejąć kontrolę nad nieoczekiwanymi zdarzeniami jakimi są choroby. Dochodzi do urynkowania medycyny, a pacjent staje się klientem<sup>83</sup>. Asymetryczna relacja pacjent – lekarz coraz bardziej się wyrównuje za sprawą wzrostu roli pacjenta-klienta. Nie zakłada ona już, jak pisał Jawson, cierpliwego oczekiwania oraz podporządkowania się woli lekarza. Klient powinien być informowany o wszystkim, co dotyczy jego zdrowia i sam podejmować decyzje odnośnie leczenia. W wyrównaniu relacji pacjent – lekarz pomaga zdobycie przez chorego odpowiedniej wiedzy wcześniej zarezerwowanej dla specjalistów. Służy temu coraz większa ilość spopularyzowanej literatury medycznej i profilaktycznej<sup>84</sup>. Ogromne znaczenie ma też nowa forma dostępu do informacji jaką jest internet. Jak się okazuje, zdrowie jest drugą kategorią po pornografii najczęściej wyszukiwaną w sieci<sup>85</sup>. Według Mildred Blaxter „(...) Internet zaciera granice pomiędzy wiedzą specjalistyczną a niespecjalistyczną”<sup>86</sup>. Dzieje się tak z dwóch powodów. Z jednej strony medium to pozwala wypowiadać się wszystkim niezależnie od stopnia wiedzy na dany temat. W konsekwencji internet staje się miejscem gdzie wiedza specjalistyczna miesza się z niespecjalistyczną bądź pseudospecjalistyczną. Dobrym przykładem są tu fora internetowe. Chorzy tworzą fora dotyczące swoich chorób. Mogą wymienić się na nich swoimi doświadczeniami i zasięgnąć porady u bardziej doświadczonych (chorujących dłużej) forumowiczów. Z drugiej strony, dostęp do specjalistycznych informacji dzięki internetowi jest bardzo łatwy. Istnieje bardzo duża liczba portali szerzących wiedzę z zakresu zdrowia i medycyny, a nawet takie, na których można poprosić lekarza o diagnozę. W ten sposób dla nowoczesnego pacjenta granica między *illness* a *disease* nie jest już tak wyrazista jak była wcześniej. Co za tym idzie, pacjent powoli przestaje być bezradnym laikiem, o którym pisał Parsons. Co więcej internet daje pacjentowi możliwość skutecznego wybierania i oceniania lekarzy. Coraz popularniejsze stają się strony, pozwalające oceniać usługi medyczne. Można na nich odszukać lekarzy, ocenić według ustalonej skali i napisać komentarz. Powstają w ten sposób rankingi najlepszych i najbardziej popularnych specjalistów. Usługa medyczna coraz bardziej staje się towarem przypominającym każdy inny produkt w kulturze konsumpcyjnej. Przed zakupem można wybrać taki, który najbardziej nam odpowiada, a jeśli nie będziemy zadowoleni, dać mu negatywną ocenę, by inni konsumenci nie popełnili tego samego błędu. Klient jest wyspecjalizowanym pacjentem, który świadomie wybiera usługę medyczną, poprzedza ją

---

<sup>82</sup> Blaxter, 72.

<sup>83</sup> Jacynko, 140-141.

<sup>84</sup> Ibidem, 138.

<sup>85</sup> Shiling, 744.

<sup>86</sup> Blaxter, 168.

autodiagnozą i podchodzi do zaleceń specjalistów z dozą sceptycyzmu<sup>87</sup>. Wiara w instytucję szpitala i autorytet lekarza zamieniana jest na samodzielną ocenę stopnia ryzyka<sup>88</sup>. Choroba zaczyna być postrzegana jako efekt zaniedbania, niezdrowej diety lub braku profilaktyki. Ciało odbierane jest jako odbicie duszy. Osoby niedbające o siebie są postrzegane jako leniwe lub słabe. Starość i śmierć oceniane są negatywnie i robi się wszystko, by im przeciwdziałać. Nie pasują one do obrazu idealnego, zdrowego i młodego człowieka sukcesu<sup>89</sup>. Przypominają o nieuchronnym końcu. Śmierć staje się tematem tabu, ukrywa się ją. Jest coraz bardziej utożsamiana z chorobą. Postrzega się ją jako błąd w sztuce leczenia<sup>90</sup>. Postęp techniki oraz urynkowanie zdrowia sprawiają, że w kulturze konsumpcji również śmierć zostaje urynkowana. Umieranie nie musi łączyć się z utratą kontroli i cierpieniem<sup>91</sup>. Zadaniem medycyny paliatywnej jest zapewnienie pacjentowi śmierci spokojnej, bez bólu i w przyjaznym otoczeniu<sup>92</sup>. Śmierć powinna być godna i estetyczna. Taki rodzaj śmierci ma zapewniać eutanazja. Istnieją też poradniki pokazujące w jaki sposób popełnić samobójstwo<sup>93</sup>.

Konsekwencją specjalizacji pacjenta i urynkowania zdrowia jest również rosnący z roku na rok spadek zaufania do lekarzy. Według badań Readers Digest od roku 2011 poziom zaufania do lekarzy w Polsce spadł z 73% do 56% w 2014<sup>94</sup>. Z kolei badania prowadzone w ramach International Social Survey Programme w latach 2011-2013 w 29 krajach plasuje Polskę na ostatnim miejscu - tylko 43% respondentów zgodziło się ze stwierdzeniem, że lekarzom można ufać<sup>95</sup>. Jednakże spadek zaufania do lekarzy w ostatnich latach jest charakterystyczny dla całego modelu biomedycznego, a nie tylko dla Polski, choć w przypadku naszego kraju widać to szczególnie dobrze. Czasy, w których pacjent ślepo ufał lekarzowi, powoli odchodzą w zapomnienie. Wpływ na to mają również coraz częściej nagłaśniane przez media pomyłki lekarskie lub brak kompetencji skutkujący jatrogenią, czyli zachowaniami lekarza działającymi na szkodę pacjenta. Także niejednorodność standardów w instytucjach medycznych nie wpływa na wzrost zaufania. Zaufanie to podstawa relacji pacjent – lekarz. Zależy od niego nie tylko skuteczność leczenia – stosowanie się do zaleceń specjalisty, ale również, czy chory w ogóle uda się po pomoc do placówki medycznej<sup>96</sup>. Ta sytuacja pokazuje, że proces medykalizacji może mieć też negatywne

<sup>87</sup> Jacynko, 138.

<sup>88</sup> Rosemary Rowe i Michael Calnan, "Trust realations in health care – the new agenda", dostęp 9.09.15, <http://eurpub.oxfordjournals.org/content/16/1/4>

<sup>89</sup> Featherstone, 114-115.

<sup>90</sup> Sokołowska, 119.

<sup>91</sup> Jacynko, 142.

<sup>92</sup> Kazimierz Szewczyk, „Lęk nicość i respirator. Wzorce śmierci w nowożytnej cywilizacji Zachodu” w *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*, red. Mieczysław Gałuszka i Kazimierz Szewczyk (Warszawa: PWN, 1996), 39.

<sup>93</sup> Szewczyk, 45-48.

<sup>94</sup> Ewa Borek, „Krytycznie niski poziom zaufania do polskich lekarzy – znamy wyniki światowego rankingu publicznego zaufania do lekarzy”, dostęp 9.09.15, <http://mypacjenci.org/en/about-us-en/11-wszystkie/180-krytycznie-niski-poziom-zaufania-do-polskich-lekarzy-nejm-opublikowal-wyniki-swiatowego-rankingu-publicznego-zaufania-do-lekarzy.html>.

<sup>95</sup> Robert J. Blendon, John M. Benson i Joahim O. Hero, „Public Trust in Physicians – U.S. Medicine in International Perspective”, dostęp 9.09.15, <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1407373>.

<sup>96</sup> Rosemary Rowe i Michael Calnan, Trust realations in health care – the new agenda, 4.

strony i utrudniać pracę lekarzy<sup>97</sup>. Należy podkreślić, że mimo tendencji dążących do urynkowania zdrowia oraz zatarcia asymetrii w relacji pacjent – lekarz, nad strukturą i funkcjonowaniem usług medycznych władzę sprawują w dalszym ciągu specjalistycznie wykwalifikowani eksperci w tej dziedzinie<sup>98</sup>.

Wraz z postępem technologii rozwijają się i powstają nowe specjalizacje medyczne. Efektem tego jest coraz większa fragmentaryzacja usług medycznych. Lekarze specjalizują się w badaniu pojedynczych systemów lub organów i wydają cząstkowe diagnozy. W ten sposób pacjent został jeszcze bardziej zdepersonalizowany<sup>99</sup>. Badane i opisywane są jego części. Co więcej, postęp technologiczny sprawia, że medycyna jeszcze bardziej oddala się od pacjenta. Nowe technologie, takie jak tomografia komputerowa, rezonans magnetyczny, chirurgia laparoskopowa czy mikrochirurgia wykorzystują obrazy ciała do diagnostyki i leczenia. Komputerowy obraz ciała jest doskonalszy i postrzegany jako bardziej obiektywny niż bezpośredni kontakt z ciałem i obserwacja<sup>100</sup>. Zjawisko to bardzo dobrze opisują teorie Jeana Baudrillard'a. Według niego we współczesnym świecie to obrazy rzeczywistości, tworzące tak zwaną hiperrzeczywistość, stały się ważniejsze niż sama rzeczywistość, która powoli „przestaje istnieć”<sup>101</sup>. Obraz ciała z tomografii komputerowej ukazuje ciało hiperrzeczywiste, doskonalsze od oryginału. Odnosząc się do koncepcji Baudrillarda, zdrowie w popularyzowanym przez media „zdrowym stylu życia” można opisać jako symulakrum. Jest to typ symulacji, ukrywająca, że za tym co symuluje nie stoi odpowiadający mu aspekt rzeczywistości<sup>102</sup>. Zdrowie w kulturze konsumpcyjnej to młodość, idealne ciało i brak jakichkolwiek dolegliwości. Symbolem tego stanu są piękne modelki z czasopism i reklam. W większości stworzone w programach do obróbki graficznej same są symulakrami. Propagują obraz ciała, nie mający realnego odpowiednika. Zdrowie w tej idealnej wiecznie młodej postaci jest symulakrum, nie istnieje. Zdrowie-symulakrum jest niemożliwe do osiągnięcia. Wszelkie zabiegi kosmetyczne oraz „zdrowy styl życia” nie doprowadzą nas nigdy do promowanego przez kulturę masową zdrowia.

Duży wpływ na podejście do zdrowia miała również popularyzacja odkryć związanych z genetyką. Okazało się, że niektóre choroby oraz predyspozycje są dziedziczne i w określonych warunkach mogą powodować dolegliwości. Tymczasem, w dyskursie niespecjalistycznym, popularnym pomija się okoliczności i czynniki zewnętrzne kluczowe dla ujawnienia się genetycznych skłonności. Uważa się, że obecność konkretnych genów jest jednoznaczna z posiadaniem pewnych dolegliwości lub predyspozycji choć jedynie 2% chorób to choroby

<sup>97</sup> Magdalena Radkowska-Walkowicz i Hubert Wierciński, *Etnografie biomedycyny* (Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2014), 15.

<sup>98</sup> Shiling, 746.

<sup>99</sup> Jacynko, 139.

<sup>100</sup> Blaxter, 166-169.

<sup>101</sup> Jean Baudrillard, *Symulakry i symulacja* (Warszawa: Wydawnictwo Sic!, 2005), 5-7.

<sup>102</sup> Baudrillard, 8-12

monogenetyczne<sup>103</sup>.

„Coraz częściej uznaje się, że gen – potoczna definicja genu nie jest równa definicji naukowej – jest odpowiedzialny za jakość i kształt naszego życia.”<sup>104</sup>

Analogiczne przekonania funkcjonowały w dyskursie popularnym po upowszechnieniu się teorii chorób zakaźnych na początku XX wieku. Uważano wtedy, że kontakt z czynnikiem zakaźnym jest jednoznaczny z zarażeniem się chorobą, pomijając szereg komplikujących ten proces warunków jak na przykład odporność. Ze względu na możliwości antycypacji pewnych schorzeń genetyka została włączona do dyskursu ryzyka. Ma ona już stałe miejsce w badaniach prenatalnych i onkologicznych. Jest również jednym z najpopularniejszych modeli wyjaśniających. Rozprzestrzenianie się przekonań związanych z genetyką nazywa się genetyzacją<sup>105</sup>.

Zadaniem prezentowanych w tym rozdziale koncepcji jest pokazanie pewnych trendów dotyczących zdrowia. Należy podkreślić, że odnoszą się one do rzeczywistości wybiórczo. Nie opisują one całego wachlarza społecznych podejść do zdrowia, a jedynie ukazują pewne nowe, zyskujące coraz większą popularność tendencje. Kategorie wyróżnione przez Foucault'a i Jawson'a mają charakter typów idealnych. Zarysowują okresy, oraz paradygmaty w medycynie zachodniej w sposób wyidealizowany i uproszczony.

---

<sup>103</sup> Blaxter, 156-158.

Jan Domaradzki, „Genetyka, prywatyzacja ryzyka i polityka kozła ofiarnego”, *Diametros*, 32 (2012): 3, dostęp 27.01.15, <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/index.php/diametros/article/download/474/561>

<sup>104</sup> Magdalena Radkowska-Walkowicz i Hubert Wierciński, 7.

<sup>105</sup> Domaradzki, 3, 14.

### 3. Narracja o chorobie

#### 3.1. Badania nad narracją i jej znaczenie dla medycyny

Żyjemy w świecie tworzonym przez opowieści. Życie w społeczności wymaga przekazywania informacji między jej członkami, negocjacji znaczeń i tworzenia relacji. Innymi słowy, wymaga języka oraz funkcji jakie on ze sobą niesie<sup>106</sup>. Jedną z tych funkcji jest tworzenie opowieści – narracji. Poprzez narracje jesteśmy w stanie zrozumieć siebie, innych, a także kontekst w jakim się znajdujemy<sup>107</sup>. Narracja pomaga przypisać znaczenie różnym wydarzeniom z naszego życia i połączyć je w ciąg przyczynowo-skutkowy. Nadaje w ten sposób chronologiczną strukturę naszym wspomnieniom<sup>108</sup>. Obecnie wśród badaczy zajmujących się narracją panuje przekonanie, że tworzenie opowieści jest szczególnie istotne w procesie chorowania. Według Arthura Franka „illness is a call for stories” – bycie chorym wzywa do opowiadania historii. Preteksty mogą być prozaiczne, na przykład rozmowa z lekarzem lub bliskimi. Podczas wizyty u lekarza chory musi przedstawić historię swoich dolegliwości, a rozmawiając z rodziną i przyjaciółmi, wymaga się od niego, by powiedział co mu jest i jak się czuje<sup>109</sup>. Jednakże narracja pełni również dużo ważniejszą rolę. Uważa się, że ciężka choroba może być zaburzeniem w biografii chorego. Tworzenie opowieści ma pomóc w jej uporządkowaniu. Jest to główne znaczenie narracji choroby i pisać o nim będę w dalszej części tego rozdziału.

Badania nad narracjami pełnią obecnie bardzo ważną rolę w antropologii medycznej i socjologii medycyny<sup>110</sup>. Powoli również zyskują coraz większe znaczenie w medycynie. Jednakże zainteresowanie narracją chorych jest zjawiskiem relatywnie nowym. Rozwinęło się ono w ciągu ostatniego czterdziestolecia. W tym samym okresie nastąpił wzrost znaczenia narracji chorych w medycynie. Jak pisałem w części poświęconej historii medycyny, opowieść chorego była bardzo ważna w czasach przed powstaniem biomedycyny, które Jawson nazwał „medycyną przy łóżku chorego”. Wywiad, jaki wtedy zebrał lekarz, był podstawą diagnozy. Zwracano uwagę na wszystkie szczegóły dotyczące życia chorego, ponieważ ilość narzędzi diagnostycznych była bardzo ograniczona<sup>111</sup>. Wraz z powstaniem kliniki i rozwojem nauk medycznych, głos pacjenta stawał się coraz mniej istotny, by w czasach obrazowania komputerowego być prawie zbędnym diagnostycznie. Według Parsonsa w relacji pacjent-lekarz nie ma miejsca na osobiste doświadczenie choroby. Wszelkie wypowiedzi chorego, nie mające według lekarza związku z chorobą, są traktowane jako utrudnienia w praktyce lekarskiej. Aby lepiej zobrazować to zjawisko można użyć

<sup>106</sup> Elaine Baldwin, Brian Longhurst, Scott McCracken, Miles Ogborn i Greg Smith, *Wstęp do kulturoznawstwa* (Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo, 2004) 67.

<sup>107</sup> Miek Bury, „Illness narratives: fact or fiction?” w *Sociology of Health and Illness*, 23 (3), 2001, 264.

<sup>108</sup> Arthur Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics* (Chicago: University of Chicago Press, 1995), 61.

<sup>109</sup> Frank, 53.

<sup>110</sup> Lars-Christer Hyden, „Illness and narrative” w *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), 1997, 50.

<sup>111</sup> Bury, 2001, 265.

kategorii Kleinmana – *illness* i *disease*. Lekarze i pacjenci posługują się jakby innymi językami. Lekarze – modelem specjalistycznym *disease*, dzięki któremu mogą sprawnie wykonywać swoją pracę, a chorzy – laickimi kategoriami *illness*, by jak najlepiej zobrazować swoje cierpienie i doświadczenie choroby. Cel jest ten sam – wyleczenie chorego. Natomiast specyfika używanych języków może prowadzić do nieporozumień. Ze strony lekarza do poczucia utrudniania pracy, a ze strony pacjenta do poczucia obojętności i braku zainteresowania. Mimo to opowieść chorego zyskała nowe znaczenie i miejsce bytu. Rozwój medycyny i poprawa warunków życia wpłynęły na prawie całkowite wyeliminowanie chorób zakaźnych, główną przyczynę śmierci jeszcze w pierwszej połowie XX wieku oraz na stałe zwiększenie się długości życia. Te zmiany sprawiły, że głównymi dolegliwościami z jakimi boryka się cywilizacja Zachodu są choroby przewlekłe i degeneracyjne. Właśnie w przypadku tych dolegliwości głos chorych znów staje się ważny. Są to choroby wieloaspektowe, towarzyszące chorym w życiu codziennym, a nie tylko w wyizolowanym czasie choroby, na przykład w szpitalu. Z tych powodów wymykają się one specjalistycznemu klinicznemu postrzeganiu<sup>112</sup>. Chory trafia tu na granice medycznego poznania i wiedzy, przez co często zmuszony jest do poszukiwania własnych sposobów radzenia sobie z chorobą<sup>113</sup>. Narracja o chorobie ma tu tym większe znaczenie, że leczenie często opiera się na dążeniu do polepszeniu jakości życia, a nie wyleczenia, które może być niemożliwe. Na chorym spoczywa większa odpowiedzialność za stan zdrowia i jakość swojego życia, niż w przypadku innych chorób. W związku z tym opowieść o chorobie zawierająca w sobie osobiste doświadczenia, przemyślenia i cały wachlarz powiązanych według opowiadającego historii, nabiera nowego znaczenia. Przestaje być szumem, z którego lekarz musi wyłowić istotne diagnostycznie fakty. Dzięki niej można zrozumieć w jaki sposób chory radzi sobie ze sobą i życiem w obliczu choroby<sup>114</sup>. Przypomina to odrobinę Foucaultowski przełom prowadzący do powstania medycyny klinicznej. Zaczynamy widzieć i nazywać coś, co wcześniej było dla spojrzenia niedostępne, nieistotne. Na zwiększenie znaczenia głosu chorego ma też wpływ rozwój nowych mediów i upowszechnianie się za ich pośrednictwem wiedzy specjalistycznej. Internet jest miejscem, w którym chory może do woli opowiadać o swoich dolegliwościach i wymieniać się swoimi doświadczeniami z innymi chorymi. Na forach dotyczących samopomocy lub po prostu grupujących osoby cierpiące na te same choroby, narracja jest wręcz wymagana do pełnego uczestnictwa w społeczności. Dostęp do języka oraz wiedzy zarezerwowanej wcześniej dla specjalistów i związane z tym zmniejszenie władzy autorytetu lekarza, zmieniły i dały większe możliwości tworzenia narracji o chorobie przez laików. Chory może bez pomocy lekarza zdobyć informacje dotyczące jego choroby, jej przebiegu, rokowań i na tej podstawie tworzyć bardziej specjalistyczną opowieść<sup>115</sup>.

---

<sup>112</sup> Ibidem, 267.

<sup>113</sup> Mike Bury, „Chronic Illness as Biographical Disruption” w *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 1983, 152-153.

<sup>114</sup> Hyden, 51.

<sup>115</sup> Ibidem, 268.



### 3.2. Znaczenie narracji dla chorego

Jak widać, opowieści chorych zyskują społecznie coraz większe znaczenie oraz przestrzeń, w której mogą być wygłaszane. Jednakże podstawowymi wartościami narracji chorego, na jakie zwraca się uwagę w antropologii medycznej, są wartości związane z jednostką, a nie społecznością. Głównym celem tworzenia narracji ma być utrzymanie spójności biograficznej w obliczu jej zaburzenia wywołanego chorobą. Innymi słowy, tworzenie opowieści o naszej chorobie może pomóc nam w zachowaniu tożsamości sprzed choroby lub, jeśli nie jest to możliwe, może pomóc nadać sens naszemu nowemu „ja”. Narracje, jakie tworzymy, często odzwierciedlają sposób, w jaki się postrzegamy<sup>116</sup>. Opowiadanie historii polega na arbitralnym doborze informacji, które chcemy przekazać i na ich interpretacji. Poprzez tworzenie narracji nadajemy naszemu życiu sens. Z wielu przypadkowych zdarzeń tworzymy logiczną opowieść definiującą nas samych<sup>117</sup>. Narracja pomaga nam postrzegać siebie jako istoty funkcjonujące w określonym przedziale czasu<sup>118</sup>. Nie tylko nadaje strukturę naszej przeszłości i nadaje kontekst chwili obecnej, ale również pozwala tworzyć antycypacje przyszłości. Poczucie bycia sobą według Anthony'ego Giddensa wiąże się z ciągłością biograficzną - „[...] ciągłością doświadczenia własnego 'ja' i własnego ciała.”<sup>119</sup>. Z kolei „uregulowana kontrola ciała” oraz „wrażenie normalności” są warunkami utrzymania tej ciągłości i poczucia bezpieczeństwa ontologicznego. Wrażenie normalności tworzone jest przez zbiór nawyków fizycznych, „manier ciała” charakterystycznych dla jednostki, definiujących jej poczucie cielesności<sup>120</sup>. Dopóki stopień kontroli nad ciałem jest przewidywalny, cielesność nie wymaga od nas świadomej uwagi<sup>121</sup>. Utrzymanie spójnej tożsamości możliwe jest dopóki sposób zachowania pozostaje niezmienny<sup>122</sup>. Choroba wiąże się z utratą kontroli i poczucia normalności. Niemożliwe staje się normalne zarządzanie ciałem i normalne zachowanie. Zmienia się sposób odczuwania fizyczności i obierania bodźców z otoczenia. Może dojść do zmian w wyglądzie. Choroba zaburza procesy, które pomagają w utrzymaniu i tworzeniu tożsamości. Jest czymś nieoczekiwanym, wprowadzającym do uporządkowanego życia chaos, wpływając destruktywnie na narracje. Wcześniejsze narracje, organizujące znaczenie życia mogą w kontekście choroby utracić sens – przeszłość przestaje mieć dotychczasowe znaczenie. Dochodzi do utraty poczucia kontroli nad przyszłością, ponieważ teraźniejszość jest niepewna i chaotyczna, co w konsekwencji prowadzi do zachwiania poczucia czasu<sup>123</sup>. By utrzymać lub przywrócić spójność i sens życiu, konieczne jest włączenie choroby w dotychczasowe narracje. O chorobie należy opowiedzieć, by nadać jej nowe

---

<sup>116</sup> Hyden, 50.

<sup>117</sup> Tomasz Pasiński, „Choroba jako opowieść” w *Medycyna po Dyplomie*, vol. 17, nr 9, wrzesień 2008, 68.

<sup>118</sup> Hyden, 53.

<sup>119</sup> Anthony Giddens, *Nowoczesność i tożsamość* (Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2006), 78.

<sup>120</sup> Giddens, 81-82.

<sup>121</sup> Frank, 30.

<sup>122</sup> Giddens, 138.

<sup>123</sup> Pasiński, 69.

znaczenie. Funkcje, jakie pełni tworzenie narracji o chorobie, doskonale opisał Lars Christer Hyden. Wymienia on pięć celów (funkcji), jakie pomaga osiągnąć opowiadanie o chorobie. Pierwszym z nich jest konstruowanie świata choroby. Choroba znajduje miejsce w narracji. Objawom i ich skutkom nadaje się znaczenie. Umieszcza się je w czasie i w przestrzeni oraz łączy z innymi wydarzeniami. Choroba traktowana wcześniej jako zaburzenie i chaos, zyskuje w ten sposób strukturę i sens. Staje się ona elementem biografii. Drugim celem jest narracyjne zrekonstruowanie historii życia. Jak pisałem wcześniej, choroba może być destrukcyjna dla ego i zaburzać procesy pomagające tworzyć i utrzymać spójność tożsamości. Może mieć negatywny wpływ na psychikę oraz spowodować zakwestionowanie przekonań moralnych i egzystencjalnych chorego, zaburzyć poczucie indywidualności i własnych możliwości. Co za tym idzie, może negatywnie rzutować na dotychczasowe życie oraz na plany na przyszłość. W tej sytuacji konieczne staje się przeanalizowanie tożsamości i historii życia w kontekście choroby. Podjęta zostaje próba rekonstrukcji dotychczasowych sensów, bądź ich reorientacja – rekonstrukcja historii życia. Powstaje nowa narracja, nadająca nowe znaczenie i sens dla całego życia i tożsamości w oparciu o chorobę. Choroba staje się ważnym punktem w biografii, w którym upatruje się przyczyn istotnych zmian w życiu. Kolejną, trzecią funkcją jest narracyjne tłumaczenie i rozumienie choroby. Zachorowaniu często towarzyszy potrzeba uzyskania odpowiedzi na pytania związane z przyczynami i skutkami choroby. Zastanawiamy się dlaczego akurat my zachorowaliśmy, co było przyczyną, jak choroba wpłynie na nasze samopoczucie i kondycję fizyczną, kiedy wyzdrowiejemy. Szukamy również praktycznych sposobów na radzenie sobie ze skutkami choroby. Staramy się dostosować do nowych warunków życia w obliczu zaburzonej sprawności. W szukaniu odpowiedzi oraz sposobów dostosowania się pośredniczy narracja. Służy ona jako medium pozwalające odnaleźć i negocjować rozwiązania. Takie rozwiązania i związanie z nimi narracje, opierają się według Hydena na wzorach kulturowych, które określają możliwą ilość wytłumaczeń choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Widać to wyraźnie na przykładzie wspomnianych już przeze mnie szerzącej się tendencji do tłumaczenia różnorodnych dolegliwości uwarunkowaniem genetycznym. W związku z tym narracja służy również do tworzenia i powielania takich wzorów. Duże znaczenie w refleksji nad chorobą ma aspekt moralny. Ważne jest dla chorego, czy sam przyczynił się lub spowodował pogorszenie stanu zdrowia. Innymi słowy, czy choroby można było uniknąć i czy spoczywa na nim odpowiedzialność za zły stan zdrowia lub jak w przypadku niektórych chorób genetycznych, że nie można było w żaden sposób im zapobiec. Czwartą funkcją narracji wymienianą przez Hydena jest funkcja strategiczna. Narracja o chorobie może służyć w osiągnięciu konkretnych celów w strukturze społecznej. Jak mówił Parsons, przyjęcie roli chorego może przynieść pewne korzyści. Narrację o chorobie według Hydena można wykorzystać jako wymówkę lub usprawiedliwienie. Ostatnim, piątym celem jest zmiana indywidualnego doświadczenia w

zbiorowe<sup>124</sup>. Dobrym przykładem są tu grupy samopomocy lub fora internetowe dotyczące danej choroby. Opowiadanie o chorobie w takich miejscach pozwala zintegrować się i identyfikować z konkretną zbiorowością. W takiej grupie funkcjonują utarte schematy opowiadania o chorobie oraz specyficzny język. Jednak to przede wszystkim wspólne doświadczenia dotyczące chorowania dają poczucie wspólnoty. Udzielanie sobie rad i dzielenie się swoją historią tworzy więzi zaufania i bliskości<sup>125</sup>. Taka grupa może mieć własne cele, działać społecznie i politycznie. Doświadczenie choroby staje się w takim wypadku doświadczeniem zbiorowym<sup>126</sup>. W tym miejscu warto wspomnieć, że narracja pozwala również „oswajać” chorobę, co również zaobserwować można na forach internetowych. Choroba zwykle traktowana jest jako coś obiektywnego i bezosobowego. Jest obca, pochodzi z zewnątrz i atakując konkretną część ciała, zaburza jego jedność<sup>127</sup>. Poprzez używanie różnego rodzaju zabiegów językowych podczas opowiadania o chorobie (metafor, zdrobnień, personifikacji), można ją oswoić, dzięki czemu staje się bliższa i łatwiejsza do zaakceptowania<sup>128</sup>. Jak widać, według antropologii medycznej i socjologii medycyny opowiadanie o chorobie ma ogromne znaczenie dla chorego. Ponieważ pełni tak dużo funkcji, badania nad narracją o chorobie oraz sama narracja znajduje szeroką gamę zastosowań w wymienionych dziedzinach i medycynie. Jest ona ważnym źródłem wiedzy o poglądach niespecjalistycznych. Mimo dostępu do wiedzy specjalistycznej za pośrednictwem internetu, narracja chorych w dalszym ciągu wyraża się w kategorii *illness*, czyli dominują w niej wypowiedzi dotyczące osobistych doświadczeń, uczuć i przekonań związanych z chorobą, które wcale nie muszą mieć potwierdzenia w biomedycynie. Dążenie do nadania sensu chorobie wiąże się z włączeniem choroby do dotychczasowej biografii, z połączeniem jej łańcuchem przyczynowo skutkowym. To z kolei często skutkuje dopatrywaniem się przyczyn choroby w zdarzeniach, które z punktu widzenia biomedycyny są nieistotne, ale mają sens dla chorego w kontekście jego biografii<sup>129</sup>. Narracja o chorobie może być źródłem informacji dla lekarzy o przyczynach cierpienia pacjenta. Złe samopoczucie chorego może nie być spowodowane przez fizyczne dolegliwości związane z chorobą, ale na przykład przez przedmiotowe traktowanie, brak współczucia i obojętność panującą w szpitalu<sup>130</sup>. Cierpliwe wysłuchanie narracji chorego może pozwolić lepiej go zrozumieć i w konsekwencji usprawnić relację pacjent – lekarz. Według Larsa Hydena lekarz jest dla chorego kluczową postacią w procesie poszukiwania odpowiedzi na pytania związane z chorobą. Narrację o chorobie charakteryzuje brak zakończenia. Jest ona ciągłą próbą jego odnalezienia, odnalezienia sensu. To właśnie lekarz, udzielając odpowiedzi pomaga zrekonstruować biografię i tożsamość,

---

<sup>124</sup> Hyden, 55-60.

<sup>125</sup> Marta Wójcicka, „Językowe strategie osvajania choroby (na przykładzie wypowiedzi internetowych)” w *Wokół choroby, medycyny i praktyk leczniczych* (Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, 2009), 352-353.

<sup>126</sup> Hyden, 59.

<sup>127</sup> Blaxter, 81.

<sup>128</sup> Wójcicka, 339-343.

<sup>129</sup> Blaxter, 84-85.

<sup>130</sup> Pasiński, 70.

nadać sens chorobie, przybliżyć możliwe zakończenie narracji. Może mieć to również znaczenie terapeutyczne.<sup>131</sup> W ten sposób narracja wykorzystywana jest w psychologii już od długiego czasu. Opowiadanie o chorobie i nadanie jej znaczenia wpływa na jej akceptację i tolerancję. Przyczynia się to bezpośrednio do zwiększenia efektywności działań mających doprowadzić do wyzdrowienia. Z tych powodów prof. dr hab. med. Tomasz Pasiński w artykule „Choroba jako opowieść” postuluje wprowadzenie „medycyny narracji”, czyli przyznania większej wartości subiektywnym odczuciom pacjenta<sup>132</sup>.

### **3.3. Typologie narracji o chorobie**

Aby ułatwić analizę narracji i wprowadzić pewien rodzaj naukowej charakterystyki materiału, powstało kilka typologii narracji o chorobie. Przedstawię typologie: Larsa Christera Hydena, Mike'a Bury'ego i Arthura Franka.

Typologię Larsa Christera Hydena można nazwać formalną, ponieważ zaproponował on podział opierający się na relacjach między narratorem, narracją a chorobą. Wyróżnione przez niego typy narracji to: choroba jako narracja, narracja o chorobie i narracja jako choroba. Choroba jako narracja łączy narratora, chorobę i narrację w tej samej osobie. Jest to osobiste doświadczenie chorowania wyrażone poprzez opowieść o nim. Przedstawia zmagania się chorego z włączeniem objawów choroby i ich konsekwencji do własnej biografii. Drugi typ narracji – narracja o chorobie to opowieści skoncentrowane na przekonaniach i wiedzy dotyczącej chorób. Są to na przykład narracje tworzone w szpitalach przez personel medyczny. Mogą one służyć tworzeniu i rozprzestrzenianiu się wiedzy medycznej oraz konstruowaniu klinicznego obrazu pacjenta. Mają one wpływ nie tylko na diagnozę, ale również na relację między lekarzem a chorym. Ostatni typ narracji według Hydena – narracja jako choroba to narracje dysfunkcyjne, opowieści, bądź ich niewystarczająca ilość, generujące stan chorobowy. Przykładem mogą być narracje tworzone przez osoby z zaburzeniami pamięci, bądź z uszkodzeniami mózgu. Utrata adaptacyjnej funkcji narracji, tworzenia spójnego obrazu świata nie pozwala na normalne funkcjonowanie, „generuje chorobę”. Hyden tworząc tę typologię, chciał, by obejmowała ona wszystkie możliwe narracje o chorobie. Krytykował inne typologie, w tym Arthura Franka, za ograniczenie się do kategoryzacji tylko niektórych rodzajów opowieści o chorobie<sup>133</sup>. Mieszczą się one w typie choroba jako narracja, co oznacza, że pomijają między innymi specjalistyczne narracje personelu medycznego. Również w tej pracy analizował będę narracje, które Hyden określiłby jako typ choroba jako narracja.

Kolejną typologią, jaką przedstawię, jest typologia Mike'a Bury'ego. Wyróżnia ona części

---

<sup>131</sup> Hyden, 61-63.

<sup>132</sup> Pasiński, 69, 71.

<sup>133</sup> Hyden, 53-55.

narracji na podstawie treści i jej charakterystycznych elementów. Pierwszym z typów jaki wymienia Bury jest narracja warunkująca (*contingent narratives*). Są to opowieści o przyczynach choroby, jej wpływie na życie codzienne, na ciało i relacje z innymi<sup>134</sup>. Drugi to narracje wartościujące (*moral narratives*). Zawierają w sobie wypowiedzi oceniające moralnie narratora. Choroba zmusza do rewizji wartości i oceny siebie. Chory może czuć się mniej wartościowy od osób zdrowych, nie tylko ze względu na dysfunkcje, jakie niesie ze sobą stan choroby, ale również przez panujące współcześnie przekonanie o byciu odpowiedzialnym za zdrowie i traktowaniu choroby jak porażki w utrzymaniu zdrowia. Może również czuć, że jest ciężarem dla bliskich. W związku z tym w narracjach wartościujących można się dopatrzeć chęci utrzymania lub przywrócenia wartości i oceny siebie sprzed okresu choroby oraz pozytywnego wartościowania zabiegów związanych ze zdrowym stylem życia<sup>135</sup>. Trzeci i zarazem ostatni typ narracji według Bury'ego to narracje źródłowe (*core narratives*). Są to narracje, przez które uchwycić można wykorzystane przez chorego kulturowe modele znaczeń chorowania, cierpienia (na przykład heroizm i tragizm w chorobie) oraz modele radzenia sobie z chorobą (np. dystansowanie się dzięki komizmowi). Bury zauważa, że konstruowanie swoich zmagania z chorobą, na przykład jako heroicznej walki może nie być świadome, ale mimo to pokazuje dostępne kulturowe sposoby tworzenia doświadczenia choroby<sup>136</sup>. Typologia Bury'ego, w przypadku zebranych przeze mnie opowieści, daje więcej możliwości analizy, niż typologia Hydena, która jest raczej narzędziem służącym do kategoryzacji materiału badawczego. Prawdopodobnie żadnego z wywiadów nie będę mógł jednak zaklasyfikować do konkretnej kategorii, ponieważ poszczególne części wypowiedzi będą charakterystyczne dla różnych typów narracji.

Ostatnią typologią, jaką zaprezentuję, jest typologia Arthura Franka. Przedstawia on ją w książce *The Wounded Storyteller* (Ranny narrator), która jest bardzo popularnym i niezwykle ważnym źródłem dla nauk zajmujących się narracją o chorobie i chorobą. Tak jak Bury, wymienia on typy narracji na podstawie charakterystycznych wątków opowieści. Pierwszym z typów narracji wyszczególnionych przez Franka jest narracja restytucji (*restitution narrative*) – powrotu do zdrowia. Jest to najbardziej rozpowszechniona narracja. Chęć bycia zdrowym jest czymś naturalnym. Restytucja jest głównym założeniem Parsonsowskiej roli chorego. Przyjmowanie roli chorego zakłada dążenie do zdrowia i w konsekwencji wyzdrowienie. Z tych powodów to właśnie narracja o powrocie do stanu sprzed choroby – restytucji, jest narracją najbardziej popularną i rozpowszechnianą, nie tylko pośród chorych, ale również w mediach<sup>137</sup>. Na tej zasadzie zbudowane są reklamy leków i niektórych kosmetyków. Na początku pokazana zostaje osoba chora, cierpiąca lub w jakiś sposób „niedoskonała” i przez to nieszczęśliwa. Po zażyciu reklamowanego

---

<sup>134</sup> Bury, 2001, 268.

<sup>135</sup> Ibidem, 274-275.

<sup>136</sup> Ibidem, 278-279.

<sup>137</sup> Frank, 77.

leku/kosmetyku wszystkie objawy/niedoskonałości znikają, a główny bohater znów jest zdrowy/piękny i szczęśliwy. Co więcej restytucja w reklamach jest zawsze całkowita i nie ma dolegliwości, z którą nie poradziłyby sobie zachwalane leki. Według Arthura Franka to właśnie takie wykorzystanie narracji restytucji przyczynia się do urynkowania zdrowia i samego procesu restytucji. By powrócić do stanu sprzed choroby, należy kupić odpowiedni lek, udać się do specjalisty (usługi medyczne również są towarem), a by przywrócić dawną urodę, stosować konkretny kosmetyk. Takie uproszczenie choroby i procesu leczenia przez wykorzystanie w mediach narracji restytucji przyczynia się do propagowania obrazu upodmiotowionego ciała maszyny. Maszyny, do reperacji której potrzebne są jedynie odpowiednie narzędzia i możliwa jest całkowita naprawa – restytucja<sup>138</sup>. Narracja restytucji dominuje także w środowisku medycznym, gdzie dopiero od pewnego czasu inne narracje są akceptowane<sup>139</sup>. Taka koncentracja na wyleczeniu pacjenta „za wszelką cenę” niesie ze sobą niebezpieczeństwa uporczywej terapii oraz leczenia jatrogenicznego. Nawet w obliczu śmierci jest to preferowany typ opowieści. W połączeniu z fragmentaryzacją medycyny, takie podejście pozwala odsuwać strach przed śmiercią. Medycyna specjalizując się coraz bardziej, dzieli człowieka na coraz mniejsze jednostki. Leczenie i utrzymanie przy życiu opiera się na rozwiązywaniu dużej ilości specjalistycznych kwestii medycznych. Dopóki problemem jest na przykład przywrócenie właściwego poziomu elektrolitów i zmniejszenie niewydolności krążeniowo-oddechowej, problem śmiertelności odsuwany jest na dalszy plan<sup>140</sup>. Również urynkowanie zdrowia pełni istotną rolę w dekonstrukcji lęku przed śmiertelnością. Póki możliwe jest kupienie leku lub usługi medycznej, leczących daną przypadłość, możliwa jest restytucja. Daje to poczucie uzależnienia zdrowia i długości życia od istniejących i możliwych do kupienia rozwiązań<sup>141</sup>. Wiąże się to z niedostępnością tego rodzaju narracji dla osób nie dysponujących odpowiednim zapleczem finansowym. Narracja restytucji może być opowiadana jako retrospekcja lub przewidywanie. Tworzy ona przyszłość na wzór okresu sprzed choroby – nienaruszoną przez chorobę. Ogranicza w ten sposób destrukcyjne dla biografii i tożsamości działanie choroby. W związku z tym można powiedzieć, że funkcją tego typu narracji jest pomoc w utworzeniu nienaruszonej przez chorobę ciągłości biografii<sup>142</sup>. Narracja restytucji nie działa w przypadku chorób terminalnych i przewlekłych. W obydwu przypadkach restytucja nie jest możliwa, więc konieczne jest tworzenie innego rodzaju narracji<sup>143</sup>. Jedną z narracji tworzonych w takich sytuacjach jest narracja, którą Frank nazywa narracją chaosu (*chaos narrative*). Jest ona przeciwieństwem narracji restytucji. Jest świadectwem utraty nadziei na powrót do zdrowia, odbiciem cierpienia spowodowanym przez dramatyczne wydarzenie, z którym nie potrafimy sobie

---

<sup>138</sup> Frank, 78-83, 86, 88.

<sup>139</sup> Pasiński, 70.

<sup>140</sup> Frank, 83-84.

<sup>141</sup> Ibidem, 86.

<sup>142</sup> Ibidem, 90-91.

<sup>143</sup> Ibidem, 94.

jeszcze poradzić. Wydarzenia zaburzające dotychczasowe życie, niszczące sens i odbierające kontrolę w konsekwencji wprowadzają zamęt do biografii i tożsamości. Bardzo trudno ubrać je w słowa, ponieważ chaos panujący w życiu uniemożliwia tworzenie narracji. Narrację chaosu w dużej mierze cechuje brak chronologii i ciągów przyczynowo skutkowych, przez co zasadne staje się pytanie, czy w ogóle można nazwać ją narracją. Za to pełno w niej pauz i przemilczeń, gdyż dramatyczne, bolesne i niezrozumiałe wydarzenia są trudne do opowiadania. Jest ona również trudna do słuchania, ponieważ jej forma całkowicie różni się od popularnych form opowieści. Chaos jest niewypowiadalny, lecz można go dostrzec poprzez lukę w wypowiedzi. Staje się możliwy do opowiedzenia dopiero z dystansu, po upływie czasu, kiedy nie zaburza już życia<sup>144</sup>. Arthur Frank twierdzi, że narracja chaosu jest najbardziej ucieleśnioną formą opowieści. Jest opowiadana „na granicy cierpienia i mowy”<sup>145</sup>. Ciało w chaosie nie może sformułować swoich potrzeb, przez co nie może prosić o pomoc, a czasem nawet przyjąć tej pomocy<sup>146</sup>. Narracja chaosu nie pełni żadnej funkcji przystosowawczej. Świadczy o utracie możliwości celowego i funkcjonalnego wykorzystania narracji. Narracja chaosu jest świadectwem wydarzeń, które nie pasują do obrazu współczesnej kultury Zachodu<sup>147</sup>. Właściwa dla niej jest raczej narracja restytucji, cechująca się posiadaniem kontroli, sprawnością, postępem i profesjonalizmem. Narracja chaosu świadczy o utracie tych cech, zatraceniu sensu i poddaniu się przypadkowi. Nie ma na nią miejsca również w szpitalach. Nie jest tam dobrze postrzegana, ponieważ medycyna nastawiona jest na restytucję, a więc na wiarę w to, że wszystko da się naprawić. W związku z tym, narracja chaosu traktowana jest jak depresja, którą według Franka nie jest<sup>148</sup>. Można pokusić się o stwierdzenie, że duży wpływ na narrację chaosu ma braku kulturowych wzorów radzenia sobie i tworzenia narracji w dramatycznych sytuacjach zaburzających biografię i tożsamość. Chaos jest niemy, ponieważ nie został oswojony, unika się mówienia o nim, nie oddaje się mu głosu. Jest spychany z pola widzenia, ponieważ nie pasuje do współczesnego świata sukcesu, zdrowia i technologii.

Warto wspomnieć w tym miejscu o koncepcji pokrewnej z narracją chaosu Arthura Franka – trajektorii. Gerhard Riemann i Fritz Schütze za cel analizy wzięli doświadczenie cierpienia, śmierci, bólu oraz towarzyszące im procesy społeczne, którym według nich nie poświęca się dostatecznie dużo uwagi i do analizy których brakuje odpowiednich narzędzi. Zaproponowali oni koncepcję trajektorii, czyli bezładnych i przypadkowych procesów kierujących życiem człowieka w obliczu tragedii<sup>149</sup>. Procesom tym, tak jak w przypadku chaosu Arthura Franka, towarzyszy poczucie bezsilności, braku kontroli, braku zrozumienia. Można powiedzieć, że procesom trajektorii towarzyszy narracja chaosu, a sama trajektoria przypomina opisany przez Franka chaos. Według

---

<sup>144</sup> Ibidem, 97-98.

<sup>145</sup> Ibidem, 101.

<sup>146</sup> Ibidem, 110.

<sup>147</sup> Ibidem, 97.

<sup>148</sup> Ibidem, 112-113.

<sup>149</sup> Gerhard Riemann i Fritz Schütze, „Trajektoria” jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych” w *Kultura i społeczeństwo*, 2, 92, 98-99.

Riemanna i Schütze sposobem na uwolnienie się od trajektorii jest rekonstrukcja biografii. Analiza procesów trajektorii może pozwolić lepiej zaobserwować i zrozumieć te zmiany w tożsamości<sup>150</sup>.

Wykorzystaniem doświadczenia choroby do zmiany biografii cechuje się ostatni typ narracji wymieniany przez Arthura Franka – narracja poszukiwania (*quest narrative*). W narracji poszukiwania, chory akceptuje chorobę i próbuje ją wykorzystać, bo wierzy, że w chorowaniu można odnaleźć znaczenie. Większość opublikowanych opowieści o chorobie mieści się w tym typie narracji. Według Franka choroba w narracjach poszukiwania przypomina podróż. Wymienia on za Josephem Campbellem trzy etapy podróży bohatera, które według niego odnieść można do etapów choroby – podróży w narracji poszukiwania. Pierwszym z nich jest odprawa – to wtedy narrator dowiaduje się, że jest chory. Wiąże się to z odrzuceniem i nie akceptowaniem choroby. Akceptacja choroby rozpoczyna kolejny etap – inicjację. Podczas tego etapu chory świadomie doświadcza choroby w pełnym wymiarze. Wiąże się to z cierpieniem i wieloma trudnościami. Podczas tego etapu dzięki zdobyciu wartościowych doświadczeń, w chorym zachodzi transformacja. Zyskuje on nowe spojrzenie niedostępne dla innych. Ostatnim etapem jest powrót. Narrator wraca do świata zdrowych, jednak pozostaje naznaczony przez chorobę. Posiada wiedzę niedostępną dla ludzi z tego świata i chce się nią podzielić. Frank wprowadza jeszcze jedno rozróżnienie w narracji poszukiwania. Dzieli ją na trzy podkategorie: pamiętnik, manifest i automitologia. Podkategoria pamiętnika to takie narracje poszukiwania, w których poza opowieścią choroby pojawiają się też inne historie. Narracja o chorobie staje się tu okazją do opowiadania o pewnych wydarzeniach z życia i o sobie. Manifest natomiast, to narracje, w których narrator ma poczucie misji. Poznał on prawdę, którą chce się podzielić. Uważa on, że spoczywa na nim odpowiedzialność społeczna. Ostatnią podkategorią jest automitologia. Charakterystyczny dla tej narracji jest nacisk na całkowite odrodzenie się po chorobie. Chory, którego spotkała duża trauma, nie tylko ją przetrwał, ale też odrodził się na nowo jak feniks z popiołów. Frank podkreśla, że wymienione przez niego podkategorie mogą się łączyć, szczególnie podkategoria pamiętnika i manifestu. Narracja poszukiwania pokazuje, że w niektórych sytuacjach choroba może przestać być postrzegana jako dramatyczne zdarzenie zaburzające biografie. Choroba może stać się okazją do przeistoczenia się w kogoś więcej niż wcześniej. Chory z tej narracji bierze odpowiedzialność za swoje zdrowie i przeszłość oraz chce dawać świadectwa innym chorym, by im pomóc<sup>151</sup>. W przeciwieństwie do narratora z narracji chaosu, którego cechuje całkowita bierność i niemoc działania, bądź chorego posługującego się narracją restytucji, którego działania związane z chorobą ograniczają się zwykle do powrotu do zdrowia, narrator z narracji poszukiwania jest aktywny i często działa społecznie na rzecz chorych<sup>152</sup>. Narracja poszukiwania pozwala utworzyć z doświadczenia choroby główny punkt rekonstrukcji biografii. Pełni funkcję, nie powrotu do stanu

---

<sup>150</sup> Riemann i Schütze, 105-108.

<sup>151</sup> Frank, 115-123, 126, 128.

<sup>152</sup> Ibidem, 134.



sprzed choroby, jak było to w przypadku narracji restytucji, ale stworzenia nowego świata poprzez włączenie choroby do biografii. Spośród wymienionych typologii, typologia Arthura Franka jest najbardziej rozbudowanym narzędziem mogącym posłużyć do analizy narracji. Wskazuje i analizuje, jak się wydaje, najpopularniejsze formy jakie może przyjąć narracja o chorobie. Pomaga określić materiał badawczy i skoncentrować się na najistotniejszych fragmentach wywiadów.

### **3.4. Krytyczne podejście do narracji**

Analizując narrację, należy pamiętać, że, tak jak pamięć, podlega ona ograniczeniom i jest kształtowana przez ogromną ilość czynników. Pamięć jest procesem twórczym. Wspomnienia to nie precyzyjnie odwzorowane wcześniejsze doświadczenia. Są to raczej ich reprezentacje składające się nie tylko z konkretnych wydarzeń, których dotyczą, ale również z wiedzy z nimi związanej, ze skojarzeń, uczuć, fantazji i z ogromu innych wewnętrznych (psychicznych) wrażeń. W związku z tym, na to, w jaki sposób będziemy pamiętali konkretne wydarzenie, mają wpływ okoliczności, jakie mu towarzyszyły, stan zdrowia, nastrój, uwaga, ale również zdobywana wiedza i doświadczenie, które tworzą nowe konteksty i znaczenia dla wspomnień, czasem nawet w pewien sposób je zmieniając. Nie zapamiętujemy wszystkiego, jedynie istotne dla nas wydarzenia. To, co ważne, z czasem się zmienia, w związku z tym wspomnienia, które nie są już potrzebne, nie są używane zostają zapomniane<sup>153</sup>. Biorąc pod uwagę selektywność pamięci oraz szereg procesów, które z rzeczywistych wydarzeń tworzą raczej ich bardzo osobistą alegorię, należy patrzeć na narrację jako na zdeterminowaną przez tę charakterystykę pamięci. Narracja pomaga układać zdarzenia w ciągi logiczne i chronologiczne, przez co dochodzi do pewnego sprzężenia zwrotnego z pamięcią. To znaczy, że nie tylko pamięć ma wpływ na narrację, ale również narracja na pamięć. Co więcej, sama narracja opiera się na subiektywnym rozumieniu ciągów przyczynowo-skutkowych i doborze informacji jakie narrator chce przekazać słuchaczowi. Pokazuje ona w jaki sposób narrator postrzega siebie i jak chce by postrzegali go słuchacze<sup>154</sup>. Treść narracji może zależeć od czynników takich jak miejsce, w którym jest tworzona, wieku, płci słuchaczy i ich statusu społecznego<sup>155</sup>. Hyden twierdzi, że słuchanie opowieści to aktywny proces podczas, którego odbiorca stara się zrozumieć co chce mu przekazać narrator. Kiedy jest z tym problem, słuchacz może zadawać pytania i w ten sposób bezpośrednio wpływać na treść wypowiedzi. Można powiedzieć zatem, że sens narracji jest negocjowany między narratorem a słuchaczem. Hyden zauważa również, że zrozumienie narracji choroby może być utrudnione ze względu na brak wyróżnionego końca, co szczególnie widać w narracjach dotyczących chorób przewlekłych. Brak

<sup>153</sup> Philip Zimbardo, *Psychologia i życie* (Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN SA, 1999), 354.

<sup>154</sup> Bury, 2001, 273.

<sup>155</sup> Hyden, 50.

tej części sprawia, że trudno określić jest początek i środek opowieści, co może utrudnić zrozumienie narracji jako całościowej historii. Przez brak zakończenia, narracja o chorobie może być nieustannie zmieniana w zależności od zmieniających się doświadczeń chorego i jego stanu zdrowia<sup>156</sup>. Mając to wszystko na uwadze, narrację można postrzegać jako odbicie osobowości narratora. Daje ona możliwość poznania sposobu w jaki rozumie to, co mu się przytrafiło oraz sposobu w jaki chce być postrzegany. W związku z tym obraz jaki się z niej wyłania jest znacznie głębszy niż suchy i obiektywny opis konkretnych wydarzeń. Narracja pozwala poznać i zrozumieć opowiadającego, ukazuje jego wrażliwość, pragnienia i lęki.

---

<sup>156</sup>Hyden, 60-61.

## 4. Metodologia oraz charakterystyka wybranych jednostek chorobowych

### 4.1. Metodologia

W pracy tej analizować będę siedem wywiadów. Cztery z nich to wywiady z osobami chorymi na atopowe zapalenie skóry (AZS), a pozostałe trzy z osobami chorymi na łuszczycę. Chętnych na wywiady szukałem przez fora internetowe dotyczące AZS i łuszczycy oraz „po znajomości”. Tylko z jedną osobą udało mi się umówić za pośrednictwem internetu. Reszta to osoby, które znalazłem dzięki znajomym i rodzinie. Moi rozmówcy byli w wieku od 25 do 58 lat. Zdecydowana większość to kobiety, tylko jeden wywiad przeprowadzony został z mężczyzną. Wywiady trwają od 20 do 50 minut. Na wywiady starałem się umawiać w neutralne miejsca np. do kawiarni. Niestety udało się to tylko w jednym przypadku. Większość respondentów wolała spotkać się we własnych domach i na spotkanie w tym miejscu najłatwiej było im się umówić. Wywiady nagrywane były na dyktafon, a później transkrybowane. Pierwszą osobą z którą przeprowadziłem wywiad był pan Mariusz – dwudziestosześcioletni absolwent dziennikarstwa na Uniwersytecie Warszawskim i pracownik banku. Pan Mariusz na łuszczycę zachorował w liceum. Choroba okazała się mieć tak duży wpływ na jego życie, że postanowił napisać o niej pracę magisterską. Kolejną respondentką była pani Ewelina (lat 58) – najstarsza z moich rozmówców, chora na atopowe zapalenie skóry. Z wykształcenia inżynier, w zawodzie pracowała do czterdziestego drugiego roku życia, później pracowała jako księgowka. Pani Ewelina ma męża i dwie dorosłe i niechorujące na atopowe zapalenie skóry córki. Drugą osobą z AZS z którą przeprowadziłem wywiad była pani Nadia (lat 26). Skończyła studia na Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie i w momencie przeprowadzania wywiadu była krótko po powrocie ze stażu w Stanach Zjednoczonych, gdzie pracowała jako obsługa hotelowa. Kolejną moją rozmówczynią była pani Maria (lat 25), która również choruje na atopowe zapalenie skóry. Skończyła Szkołę Wizażu i Charakteryzacji Filmowej, nie pracuje. Z chorobą boryka się od liceum. Ostatnią osobą chorą na AZS z którą rozmawiałem była pani Karolina (lat 26). Ukończyła studia z zakresu psychologii w Szkole Wyższej Psychologii Społecznej oraz Ekonomię na Uniwersytecie Warszawskim. Pracuje jako instruktor fitness. Pani Joanna (lat 47) jest handlowcem i choruje na łuszczycę. Jest zamężna, ma trzech synów. Jeden z nich również jest chory na tę chorobę. Niestety nie udało mi się z nim porozmawiać. Ostatnim moim rozmówcą była pani Aneta. Jest prawnikiem, ma 34 lata, męża i dwójkę dzieci. Choruje na łuszczycę. Imiona rozmówców zostały zmienione.

Jednym z narzędzi pomagającym w prowadzeniu wywiadów narracyjnych i stworzonym specjalnie na potrzeby dziedzin zajmujących się badaniem narracji chorych jest MINI – *McGill*

*Illness Narrative Interview*<sup>157</sup>. Jest to zbiór zaleceń oraz pytań pomocniczych określających sposób prowadzenia wywiadów. Głównymi założeniami MINI jest umożliwienie prowadzenia swobodnej narracji osobie opowiadającej, ale jednocześnie nadanie narracji określonej struktury poprzez zadawanie odpowiednich pytań, by możliwe było późniejsze porównywanie wywiadów między sobą i dotarcie do interesujących badacza znaczeń<sup>158</sup>. Według autorów MINI całkiem otwarta struktura wywiadu może utrudniać dotarcie do zagadnień, które stara się uchwycić badacz. W tym przypadku brak pojawienia się w wywiadzie tych znaczeń nie musi oznaczać, że narrator nie utożsamia się z nimi, ale jedynie, że nie został „*explicitly invited*” – bezpośrednio zachęcony przez odpowiednio ustrukturyzowane pytania, by o nich opowiedzieć<sup>159</sup>. MINI sugeruje, by przed rozpoczęciem wywiadu doprecyzować z narratorem jego temat, zagadnienia o których będzie mowa oraz uściślić terminologię jaka będzie używana. Wyżej wymienione zalecenia w kontekście prowadzonych przeze mnie wywiadów uważam za niepotrzebne, a nawet mogące zniekształcić narrację chorego. Pytania naprowadzające mogą skutkować tworzeniem znaczeń, które nie istnieją w kontekście poza wywiadem i nie pojawiłyby się bez niego. Innymi słowy, tak ustrukturyzowana forma wywiadu może sztucznie wpływać na rozumienie choroby przez narratora i opowieść o niej. Dodatkowo ustalenie ujednoczonej terminologii może uniemożliwić dotarcie do językowych sposobów osvajania choroby, o których wspomniałem w poprzednim rozdziale oraz socjolekt funkcjonujących na forach internetowych dotyczących konkretnej choroby. MINI dysponuje też istotnymi w moim przypadku zaleceniami bardziej ogólnymi, dotyczącymi tego, jak powinien być przeprowadzony wywiad i jakie podejście do narratora powinno cechować osobę go przeprowadzającą. Narratora powinno traktować się jak specjalistę, posiadającego największą wiedzy z zakresu, który nas interesuje – osobistego doświadczenia choroby. Należy traktować go poważnie i słuchać z uwagą, pozwalając w ten sposób, by poczuł się bezpiecznie dzięki czemu łatwiej i więcej będzie mógł powiedzieć. Wywiad nie powinien mieć limitu czasowego, a narrator nie powinien być pospieszany, dzięki czemu będzie mógł prowadzić narrację w naturalny dla siebie sposób<sup>160</sup>. Niestety, mimo kilku ogólnych i słusznych zaleceń, MINI nie jest narzędziem użytecznym na potrzeby prowadzonych przeze mnie badań. Prowadząc wywiady sugerowałem się między innymi metodologią wywiadów intensywnych opisaną przez Kathy Charmaz oraz stylem wywiadów narracyjnych opisanym pokrótce w artykule o trajektorii Gerharda Riemana i Fritza Schütze<sup>161</sup>. Obydwie te metody opierają się na pytaniach otwartych i celem ich jest skłonienie respondenta do jak najobfitszej i osobistej narracji. Kluczowe zalecenia są bardzo podobne.

<sup>157</sup> Hubert Wierciński, „Nowotwór i technika medyczna w narracjach „ocalonych” pacjentów – na przykładzie chemio- i radioterapii” w *Nie czas chorować? Zdrowie, choroba i leczenie w perspektywie antropologii medycznej*, red. Danuta Penkala-Gawęcka (Poznań: Biblioteka Telgte, 2010), 159-162.

<sup>158</sup> Danielle Groleau, Allan Young i Laurence J. Kirmayer, „The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Models of Reasoning Related to Illness Experience” w *Transcultural Psychiatry*, 43 (4), 2006, 678.

<sup>159</sup> Danielle Groleau, Allan Young i Laurence J. Kirmayer, 674.

<sup>160</sup> Ibidem, 680 - 681.

<sup>161</sup> Riemann i Schütze, 94-95.

Wywiad należy rozpocząć od pytania ogólnego. Nie należy przerywać narracji. Pytania szczegółowe zadawać można dopiero po skończonym wątku. Rolą badacza jest zachęcenie do jak najszerzej i najdłuższej narracji, na przykład poprzez wykazywanie zainteresowania wypowiedziami narratora i odpowiednie komentarze<sup>162</sup>. Kathy Charmaz proponuje również pytania, które zadawać można w konkretnych częściach wywiadu: na początku – pytania ogólne, skłaniające do opowieści na badany temat, w środku – mające doprecyzować lub rozwinąć dane wątki, i na koniec – mające skłonić do podsumowania i dodania kwestii, o które badacz nie zapytał, ale rozmówca chciałby o nich opowiedzieć lub uważa, że mogą wiązać się z tematem wywiadu. Autorka sugeruje również zwroty i części wypowiedzi, na które należy zwrócić uwagę analizując wywiad<sup>163</sup>. Istotne jest również samo teoretyczne podejście do prowadzenia badań i tego do czego badacz może dotrzeć i odkryć. Kathy Charmaz zauważa, że badacz nie zbiera danych, tylko sam je tworzy. Oznacza to, że nie ma on dostępu do „obiektywnej rzeczywistości”, a jedynie do tej, którą podczas badania konstruuje<sup>164</sup>. Jest ona kształtowana między innymi poprzez szereg czynników, o których pisałem w poprzednim rozdziale, czyli czynników wynikających z kontekstu, na przykład sama osoba badacza – jej płeć, wiek, domniemana pozycja społeczna, ale także miejsce, w którym przeprowadzany jest wywiad, mają wpływ na to co i w jaki sposób powie narrator<sup>165</sup>. Ale przede wszystkim badacz konstruuje ją przez własny selektywny wybór informacji i interpretację – filtruje on dane istotne dla niego i tworzy z nich własne znaczenia<sup>166</sup>.

Przed analizą wywiadów warto dokładnie scharakteryzować choroby, na które cierpieli moi rozmówcy oraz uzasadnić wybór tych dwóch konkretnych jednostek chorobowych. Mildred Blaxter twierdzi, że „'Konstrukcję' choroby z oczywistych powodów najlepiej widać w tych 'zakwestionowanych' diagnozach, w których podstawy biologiczne są niejasne czy dyskusyjne.”<sup>167</sup>. Innymi słowy, to w jaki sposób konstruowana jest choroba, czy jest to jednostka chorobowa „odkryta” przez specjalistów, czy choroba w rozumieniu laika, zobaczyć można najwyraźniej w przypadkach, w których wymyka się ona określonym standardom rozumienia (postrzegania) choroby. Dlatego wybrałem choroby, których etiologia i patogenezą nie zostały do końca poznane – łuszczycę i atopowe zapalenie skóry. Nie ma na nie skutecznego lekarstwa. Na objawy i zaostrzenia wpływa ogromna ilość czynników i mogą się one zdecydowanie różnić w zależności od chorego. Również nie przypadkowo mój wybór padł na choroby przewlekłe. Chorzy zmagają się z nimi przez dużą część swojego życia i muszą wypracować sobie sposoby radzenia z nimi, co samo w sobie jest już ciekawym zagadnieniem do zbadania. Obydwie choroby są też bardzo popularne, dzięki czemu nie miałem problemu ze znalezieniem chętnych do przeprowadzenia wywiadów. Co

---

<sup>162</sup> Ibidem, 39-40.

<sup>163</sup> Kathy Charmaz, *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej* (Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009), 46-49.

<sup>164</sup> Kathy Charmaz, 10.

<sup>165</sup> Ibidem, 42.

<sup>166</sup> Ibidem, 10-13.

<sup>167</sup> Blaxter, 40.

więcej, wybrane przeze mnie choroby to choroby skóry – narządu bardzo ważnego dla psychicznego dobrostanu i mającego bezpośredni wpływ na interakcje społeczne, co jeszcze powiększa zakres tematów możliwych do uchwycenia w wywiadach. Skóra jest nieodłącznym elementem naszego wizerunku. Po jej wyglądzie, jesteśmy w stanie od razu oszacować wiek danej osoby, ile czasu spędza na świeżym powietrzu – czy może pracuje w pomieszczeniu, czy dba o siebie oraz ocenić możemy pobieżnie stan jej zdrowia. Utrwalone zmarszczki mimiczne mogą mówić nawet o jej usposobieniu. Wygląd skóry jest również ważnym narzędziem diagnostycznym dla lekarzy. Czy tego chcemy czy nie każdy widzi naszą skórę, a jej wygląd dostarcza wielu informacji i przyczynia się do oceny naszej osoby. Zmiany chorobowe na skórze mogą wiązać się z negatywną oceną, a nawet z piętnem i odrzuceniem. Co więcej, choroby skóry mają wpływ również na inne części składowe wizerunku takie jak strój, fryzura i makijaż. Osoby cierpiące na niektóre choroby skóry mogą nosić ubrania tylko z niektórych materiałów lub starają się ukryć zmiany na skórze odzieżą w niewielkim stopniu odkrywającą ciało. Nie mogą stosować niektórych kosmetyków, na przykład zrobić pełnego makijażu i ufarbować włosów albo pomalować paznokci. W związku z tym wizerunek osób z chorobami skóry cierpi nie tylko przez niekorzystny wygląd spowodowany zmianami na skórze, ale również przez ograniczone możliwości stosowania zabiegów kosmetycznych i wyboru garderoby<sup>168</sup>. Często takie osoby stygmatyzację związaną z ich chorobą traktują jako coś oczywistego. Zmiany na skórze nie są normalne i są nieestetyczne, dlatego nie ma nic dziwnego w tym, że mogą one wzbudzać negatywne emocje u innych osób. Powoduje to, że chorzy boją się powiedzieć o swoich dolegliwościach i ukrywają je przed znajomymi, a nawet bliskimi osobami<sup>169</sup>. Jednak choroby skóry wiążą się nie tylko z problemami z wizerunkiem, stygmatyzacją i jej konsekwencjami, ale również ze ściśle fizycznym cierpieniem wywołanym przez ból czy świąd związany ze zmianami na skórze. Choroby skóry mogą powodować bardzo poważne dolegliwości, a w niektórych przypadkach, chociażby łuszczycy, mogą atakować inne organy i prowadzić do inwalidztwa lub nawet zagrażać życiu<sup>170</sup>. Jak duży wpływ na wizerunek i w konsekwencji pewność siebie mają choroby skóry, oraz fizyczne cierpienie, z jakim mogą się wiązać, pokażą konkretne relacje osób, z którymi przeprowadzałem wywiady. Jednak najpierw opowiem pokrótce o chorobach na które chorowali moi respondenci – łuszczycy i atopowym zapaleniu skóry.

<sup>168</sup> Teresa Rzepa, „Choroby skóry jako niszczące piętno” w *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba (Wrocław: Cornetis, 2011), 12-13.

<sup>169</sup> Teresa Rzepa, „Choroby skóry jako niszczące piętno”, 13-17.

<sup>170</sup> Magdalena Łuczowska i Ryszard Żaba, „Łuszczycyca” w *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba (Wrocław: Cornetis, 2011), 166.

## 4.2. Łuszczyca

Łuszczyca i atopowe zapalenie skóry to choroby bardzo popularne. Łuszczyca jest jedną z najczęściej występujących chorób skóry. Częstotliwość występowania różni się w zależności od rasy i miejsca. W Rosji i Norwegii to aż od 5% do 10% procent populacji. Nie występuje wśród Eskimosów grenlandzkich<sup>171</sup>. W Polsce choruje na nią około 2% populacji, w zależności od źródła to od 600 do 800 tysięcy osób. Ma charakter nawrotowy i przewlekły. Cechuje się zwiększonym mnożeniem się komórek naskórka, co prowadzi do pojawiania się „[...] dobrze odgraniczonych, żywo czerwonych grudek i blaszek pokrytych srebrzystymi łuskami.”<sup>172</sup>. Łuszczyca może towarzyszyć świąd, jednak żaden z moich respondentów z łuszczycą nie skarżył się na niego<sup>173</sup>. Istnieje wiele odmian łuszczycy, w tym również ciężkie, atakujące skórę całego ciała albo stawy i mogące prowadzić do kalectwa<sup>174</sup>. Łuszczyca została wyodrębniona jako jednostka chorobowa na początku XIX wieku<sup>175</sup>. Mimo to, jej przyczyny w dalszym ciągu nie zostały poznane. Uważa się, że łuszczyca może mieć podłoże genetyczne z powodu częstego występowania rodzinnego (u około 1/3 pacjentów)<sup>176</sup>. Encyklopedia zdrowia opisuje leczenie jako „[...] objawowe na ogół bez trwałych wyników”<sup>177</sup>. Tymczasem w dłuższym artykule o łuszczycy pod tytułem „Łuszczyca” Magdaleny Łuczowskiej i Ryszarda Żaby przeczytać można:

„Ze względu na niewyjaśniony patomechanizm łuszczycy, liczbę czynników wpływających na jej przebieg oraz przewlekły i nawrotowy charakter choroby, jej leczenie wymaga bardzo szerokiego spojrzenia na chorego i znacznego doświadczenia. [...] Decydując się na określoną metodę [leczenia], należy pamiętać o wieloletnim przebiegu choroby i o dożywotniej perspektywie leczenia. [...] Na sukces terapeutyczny ogromny wpływ wywiera również dobra relacja pacjent – lekarz. Przed rozpoczęciem leczenia należy uświadomić chorego o przewlekłym i nawrotowym charakterze schorzenia [...]. Ważne jest również uświadomienia choremu na jakie czynniki powinien zwracać uwagę (wykluczenie ognisk zapalnych, unikanie stresu, palenia tytoniu i nadużywania alkoholu).”<sup>178</sup>

<sup>171</sup> Magdalena Łuczowska i Ryszard Żaba, „Łuszczyca”, 166.

<sup>172</sup> Łuczowska i Żaba, „Łuszczyca”, 20.

<sup>173</sup> Adam Reich i Jacek Szepietowski, „Psychologiczne aspekty świądu” w w *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba (Wrocław: Cornetis, 2011), 95.

<sup>174</sup> Stefania Jabłońska i Tadeusz Chorzeński, *Choroby skóry* (Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2001), 206.

<sup>175</sup> Tadeusz Brzeziński, Witold Brzeziński, Aleksander Drygas, Andrzej Śródka, *Historia medycyny*, (Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2004), 316.

<sup>176</sup> Magdalena Łuczowska i Ryszard Żaba, „Łuszczyca”. 167.

<sup>177</sup> Witold S. Gomułka i Wojciech Rewerski, *Encyklopedia Zdrowia* (Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2000), tom II, 1969.

<sup>178</sup> Magdalena Łuczowska i Ryszard Żaba, „Łuszczyca”, 170.

W leczeniu łuszczyca stosuje się preparaty złuszczone i zmniejszające rozrost naskórka oraz maści steroidowe. Zalecana jest również fototerapia – naświetlanie zmian specjalnymi lampami UV<sup>179</sup>.

### 4.3. Atopowe zapalenie skóry

Atopowe zapalenie skóry to również bardzo popularna choroba skóry. Zapada na nią, w zależności od źródła, od 10% do 20% dzieci i od 1% do 3% dorosłych<sup>180</sup>. Atopia (po grecku „dziwny”) to termin opisujący choroby cechujące się tendencją do zbyt dużego produkowania immunoglobuliny E prowokowanej przez alergen środowiskowe, takie jak: atopowe zapalenia skóry, astma, alergiczny nieżyt nosa<sup>181</sup>. Pierwsze historyczne informacje o dolegliwościach interpretowanych jako atopowe zapalenie skóry dotyczą Oktawiana Augusta (I wiek przed Chrystusem). Według kronikarza Swetoniusza miał on cierpieć z powodu świądu skóry, któremu towarzyszył katar i duszności<sup>182</sup>. Atopowe zapalenie skóry, tak jak łuszczyca, ma charakter przewlekły i nawracający, a jej etiologia i patogenezę nie zostały całkowicie poznane<sup>183</sup>. Również w przypadku tej choroby uważa się, że ważną rolę odgrywają predyspozycje genetyczne (występuje rodzinie u około 60-70%), ale duży wpływ na nią mają też czynniki środowiskowe<sup>184</sup>. Cechuje się ona zmianami wypryskowymi atakującymi naskórek i skórę właściwą oraz bardzo silnym świądem<sup>185</sup>. Intensywność świądu może służyć jako wyznacznik ciężkości tej choroby. 90% chorych na AZS doświadcza świądu co najmniej raz dziennie. Nasila się on zwykle pod koniec dnia i w nocy co skutkuje problemami ze snem (80% chorych)<sup>186</sup>. Warto w tym miejscu wspomnieć o tak zwanym błędnym kole świądu. Świąd w przypadku tej choroby jest tak duży, że tylko jedna osoba spośród moich respondentów z AZS była w stanie się nie drapać – prawdopodobnie dlatego, że jej atopowe zapalenie skóry w porównaniu do reszty osób, z którymi rozmawiałem było wyjątkowo łagodne. Błędne koło świądu opisuje konsekwencje swędzenia i drapania jako prowadzące do podrażnienia skóry, powstania ran i stanu zapalnego, co znowu prowadzi do świądu. Autorzy tej koncepcji zalecają przerwanie błędnego koła eliminując element świądu poprzez krótkotrwałe przyjmowanie steroidów i antybiotyków oraz pielęgnację skóry<sup>187</sup>. Zalecane jest

<sup>179</sup> Ibidem, 171.

<sup>180</sup> Stefania Jabłońska i Tadeusz Chorzelski, 179.

Andrzej Szczeklik i Piotr Gajewski, *Interna Szczeklika, Podręcznik chorób wewnętrznych 2014* (Kraków: Medycyna Praktyczna, 2014), 2034.

Dorota Jenerowicz, „Atopowe zapalenie skóry” w *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba (Wrocław: Cornetis, 2011), 185.

<sup>181</sup> Dorota Jenerowicz, 185.

<sup>182</sup> Małgorzata Misterska i Adriana Polańska, „Wstęp” w *Atopowe zapalenie skóry*, red. Wojciech Silny (Poznań: Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2012), 7.

<sup>183</sup> Andrzej Szczeklik i Piotr Gajewski, 2034.

<sup>184</sup> Dorota Jenerowicz, 185-186.

<sup>185</sup> Szczeklik i Gajewski, 2034.

Adam Reich i Jacek Szepietowski, 93.

<sup>186</sup> Adam Reich i Jacek Szepietowski, 94.

<sup>187</sup> „Efekt błędnego koła” ostatnia modyfikacja 15.11.2006,



również nie drapanie skóry, a zamiast tego poklepywanie jej lub uciskanie, co nie powinno nasilać świądu i prowadzić do podrażnienia skóry<sup>188</sup>. Leczenie AZS jest wieloaspektowe. Znow bardzo ważnym czynnikiem jest edukacja chorego.

„Chorzy muszą wiedzieć, że AZS jest chorobą przewlekłą, nawrotową i leczenie ma na celu głównie ustąpienie lub złagodzenie objawów, a nie wyleczenie. Chorym należy dokładnie wyjaśnić, jak unikać czynników nasilających objawy i nauczyć ich nawilżania skóry oraz prawidłowego stosowania leków miejscowych.”<sup>189</sup>

Pierwszym zaleceniem jest profilaktyka polegająca na odnalezieniu poprzez badania alergologiczne alergenu powodującego objawy i wykluczenia go ze środowiska. Należy unikać środków wysuszających i drażniących skórę np. zbyt częstych kąpieeli lub mycia rąk, kosmetyków wysuszających skórę, szorstkich ubrań<sup>190</sup>. Konieczne jest również systematyczne natłuszczanie i nawilżanie skóry. W leczeniu zmian stosuje się emolienty (maści nawilżające), maści steroidowe oraz kąpiele lecznicze. W leczeniu ogólnym zaleca się leki przeciwhistaminowe, a czasem antybiotykoterapię<sup>191</sup>.

Jak widać obydwie choroby są przewlekłe, a ich przyczyny nie są do końca znane. Efektem tego jest brak skutecznych na dłuższą metę terapii jakie może zaproponować medycyna. Dlatego w nowych publikacjach dotyczących obydwu chorób duży nacisk kładziony jest na edukację chorego. Jednak, jak postaram się pokazać w dalszej części pracy, najważniejsze i najskuteczniejsze okazują się być w tym przypadku własne wypracowane sposoby radzenia sobie z chorobą.

---

[http://www.atopowe-zapalenie.pl/atopedia/Efekt\\_b%C5%82%C4%99dnego\\_ko%C5%82a](http://www.atopowe-zapalenie.pl/atopedia/Efekt_b%C5%82%C4%99dnego_ko%C5%82a).

<sup>188</sup> Szczeklik i Gajewski, 2037.

<sup>189</sup> Ibidem.

<sup>190</sup> Ibidem.

<sup>191</sup> Jenerowicz, 188-189.

## 5. Opowieści chorych na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry

### 5.1. Diagnostyka i przyczyny choroby

Opowieść o chorobach osób, z którymi przeprowadziłem wywiady, zacznę od próby pokazania, jak dowiedzieli się co im dolega – jak zostali zdiagnozowani. Jeśli chodzi o osoby z atopowym zapaleniem skóry, to diagnostyka w ich przypadku przebiegała w zwyczajny sposób. Dolegliwość skłaniała ich do wizyty u dermatologa, od którego dowiadywali się co im jest. Inaczej było w przypadku osób chorych na łuszczycę, z którymi przeprowadziłem wywiady. Łuszczycę pojawiła się u nich w wieku od kilku do kilkunastu lat. W dwóch przypadkach chorowała na nią również ich bliska rodzina. W związku z tym, od dziecka mieli styczność z łuszczycą. Dlatego choroba nie była dla nich zaskoczeniem, a zdiagnozowali zostali przez rodziców. Tak opowiada o tym pani Aneta (lat 34):

No wiesz co, no zaczęło się to tak yyy. Zresztą ja nie pamiętam. Na pewno byłam dzieckiem. Podejrzewam, że to się zaczęło jak miałam może z dziesięć lat. Myślę, że wcześniej nie. Ale to zaczęło się tak, że gdzieś tam miałam jakieś zmiany na łokciach. No. Moi rodzice wiedzieli. Mama wiedziała, dlatego, że też ma łuszczycę i jej siostra bliźniaczka też ma łuszczycę. Moja mama ma na łokciach ee, przynajmniej miała. Nie wiem czy teraz jeszcze gdzieś ma. Ale ona miała tam takie bardzo małe zmiany. Natomiast ciocia no to przebywała też w szpitalach. Więc u niej to była poważniejsza sprawa.

Pani Joanna (lat 47) mówi:

No miałam pięć lat, dostałam ospę wietrznej i po ospie została mi na głowie łuszczycę. Było szybko zdiagnozowane, ponieważ mój ojciec ma łuszczycę, miał, bo nie żyje, mój dziadek. W związku z tym w rodzinie jest to dosyć popularne, tak w prostej linii. W tej chwili mam ja, mój brat, mój syn.

Ostatnia osoba z łuszczycą z którą przeprowadziłem wywiad – pan Mariusz (lat 25) nie miała w rodzinie osób z tą dolegliwością. W przypadku pana Mariusza zdiagnozowanie jego choroby okazało się być bardzo problematyczne.

Wiesz co, no w sumie nie spodziewałem się, że jakoś tak... U mnie w

rodzinie nikt na łuszczycę nie chorował, przynajmniej z osób, o których wiem. Więc też było mi tym ciężiej, że w momencie kiedy zachorowałem, to było przed maturą, tak naprawdę nikt nie wiedział co mi jest. No i niestety wyszła duża niekompetencja, pewnie będziemy o tym później rozmawiać więc w skrócie powiem, naszych lekarzy. No generalnie u mnie się zaczęło, tak jak mówię, w wieku siedemnastu lat małą zmianą gdzieś tutaj na skroni (pokazuje). No więc, wiadomo, wizyta u lekarza, pierwsze diagnozy typu jakaś pierwsza lepsza maść na jakiś grzyb, grzyba, pleśń, coś takiego typowego. No ale okazało się, że średnio to chce zejść. Wręcz przeciwnie, to się powiększa. No i cóż, no trafiłem w końcu do lekarki, która zasugerowała, że może mam, może mam łuszczycę.

Moi respondenci z łuszczycą twierdzą, że bez problemu potrafią rozpoznać inne osoby chore na tę chorobę. Zdarza się też, że informują ich o swojej diagnozie. Pani Joanna opowiada:

[...] ja diagnozuję bardzo często ludzi, których spotykam po drodze i mają zmiany na skórze. Ja mówię: „o masz łuszczycę tak jak ja”. Oni mówią: „jak to, to jest łuszczycyca, mam to od pół roku, żaden lekarz nie wie co to jest”. No to tak. W życiu mi się też to już zdarzyło. [...] Natomiast jak rozmawiam z ludźmi, tak jak spotyka, ostatnio spotkałam nie wiem z rok temu kobietę w samolocie, Polkę. I właśnie u niej na rękach zdiagnozowałam. Ja mówię: „O masz łuszczycę tak jak ja”. Ona mówi: „To jest łuszczycyca? A mój lekarz leczy mi jakąś egzemę”. Ja mówię: „A gdzie jeszcze to masz?”. Ona mówi: „Na łokciach”. Ja mówię: „Pokazuj to” (śmiech). Diagnoza w samolocie fotel w fotel. Ja mówię: „Kochana no to zapisuj sobie. Mieszkasz w Kielcach sprawdź tam dermatologów w internecie, jak nie to Warszawa tu, tu i tu. Tego i typu terapia i (niezrozumiałe) Cię ktoś zdiagnozuje”. [...]

Chociaż mechanizm odpowiadający za genetyczne uwarunkowanie łuszczycy nie został poznany, to szukając informacji na jej temat, wiadomość o genetycznym podłożu tej choroby jest jedną z podstawowych i pierwszych jakich można się dowiedzieć. Jest to wiedza rozpowszechniona wśród osób z łuszczycą. Co ciekawe, mimo tego, że czynniki genetyczne według źródeł biomedycznych odgrywają większą rolę w przypadku AZS niż łuszczycy, tylko jeden z moich respondentów z AZS wspomniał o nich w wywiadzie. Prawdopodobnie jest tak, ponieważ wiedza o genetycznym podłożu łuszczycy wykorzystywana jest w celu uświadamiania, że łuszczycą nie można się zarazić.

Łuszczyca o ciężkim przebiegu potrafi w znaczący sposób wpłynąć na wygląd skóry. Co może nie tylko prowadzić do napiętnowania osób chorych, ale również strachu przed zarażeniem. Chęć pokazania, że choroba nie jest zakaźna oraz że chorzy nie ponoszą odpowiedzialności za swój wygląd wpływa, jak mi się wydaje, na większe rozpowszechnienie informacji o genetycznym aspekcie choroby. Podczas wywiadu z panią Joanną do rozmowy włączył się jej mąż.

[...] Widziałem kiedyś takiego faceta, który właśnie miał tą łuszcycę i ja też takie moje było pierwsze pytanie. Mamusi zapytałem, byłem takim chłopcem jeszcze. Mówię: „Boże co to takiego?”. „Nie bój się” mówi „to nie jest zaraźliwe” nie. I mnie to uspokoiło. Już mnie to po prostu ani nie odstraszało...

Genetyczne wyjaśnienie przyczyny zachorowania rozumiane było przez moich rozmówców jako całkowicie determinujące i tłumaczące ich chorobę. Nie wymagające dodatkowych wyjaśnień. Na pytanie o przyczyny zachorowania pani Aneta odpowiedziała:

Genetyka. Tylko i wyłącznie. Znaczy w moim przypadku na pewno genetyka. Zresztą jest to choroba genetyczna yyyem. No a z racji tego, że moja mama, moja ciocia, mój brat rodzony. Mam jedynego brata rodzzonego. Okazuje się, że ma łuszcycowe zapalenie stawów, jeszcze ciekawiej. I też podobno, zresztą ja u niego nie widziałam jakieś tam pojedyncze kropki, ale to u niego się zaczęło, on ma teraz...y trzydzieści sześć lat czyli u niego... to się pojawiło w wieku ja podejrzewam... trzydziestu dwóch, trzydziestu jeden.

Odpowiedź pani Joanny była jeszcze bardziej zdawkowa: „No u mnie to czytelne. Mam skłonności genetyczne.”. Na to samo pytanie pani Maria (lat 25) – jedyna osoba z atopowym zapaleniem skóry, która zwróciła uwagę na genetyczne podstawy tej choroby, odpowiada: „No z tego co wiem to, to jest choroba genetyczna. Więc nie ma, nie ma to jakichś podstaw, tam nie wiem, złej diety, albo czegoś w tym stylu.”. Genetyczny model wyjaśniający, używając terminologii Kleinmana, pozwala w popularnym rozumieniu choroby – *illness* również zdjąć odpowiedzialność z chorego za stan jego zdrowia. W przypadku choroby o takim podłożu uważa się, że restytucja nie jest możliwa. Takie wyjaśnienie pasuje do postawy eksternalistycznej – zdrowie znajduje się poza nami i nie mamy na nie wpływu, charakteryzującej osoby nie dbające o nie. Jednak, jak pokażą dalsze relacje moich rozmówców, mimo niemożliwej pełnej restytucji, choroby o których piszę, wymuszają inną

postawę – internalistyczną – zdrowie jest wewnątrz nas i żeby być zdrowym trzeba o nie dbać<sup>192</sup>. Dużo bardziej złożoną opowieść o przyczynach choroby przedstawiły trzy osoby z atopowym zapaleniem skóry, które nie korzystały z genetycznego modelu wyjaśniającego. AZS u większości moich respondentów zdiagnozowane zostało w wieku dorosłym lub nastoletnim. Mimo to, część z nich dopatrywała się początków choroby we wczesnym dzieciństwie. Tak opowiada o tym pani Karolina (lat 26):

*A jak to się zaczęło?*

Po prostu. Ja myślę, że tak naprawdę to oczywiście miałam to przez całe życie, tylko jakoś było to nie wiem. Jak byłam mała miałam trochę na rękę, czy dobra, może bardzo miałam na rękach, ale po prostu wyrosłam. Potem od czasu do czasu pojawiały mi się jakoś na rękach yyy, ale nie wiem, zniknęło i zupełnie mi nie przeszkadzało, a po prostu trzy lata temu już nie dało się tego przeoczyć, bo były całe ręce, szyja, twarz więc no.

*Jasne. A jak byłaś mała to, to znaczy w jakim wieku?*

Trzy lata, jakoś tak. Tak, że mało pamiętam tylko, że bolało i to wszystko.

*Też na dłoniach, na rękach?*

Na, na dłoniach. W zasadzie, no teraz trochę też mam, ale to dużo mniej. No ale tak wtedy to miałam rany, rany, rany popękane. Więc teraz jest bajka.

*Wiadomo od czego to wtedy miałaś?*

Pamiętam, że wtedy mówiono, że jestem uczulona na coś, że czy na orzechy, chyba na orzechy, ale to było takie nie do końca zrozumiałe w sumie. Mało pamiętam, tylko te maści jakieś i że nie jadłam orzechów.

Z kolei pani Nadia (lat 26) mówi:

Znaczy wiem, że mama mi powiedziała, że jak byłam mała, że miałam taką alergię na pieluszki i miałam całe nóżki czerwone w takich kropkach, ale to zniknęło. No i potem, potem przez długi okres nic nie miałam, nie miałam żadnych zmian na skórze i właśnie w wieku szesnastu lat zauważyłam w liceum pierwsze takie.... eem plamki takiej, takiej suchej skóry eee łuszczącej się na jednym z palców u ręki. A po wizycie u dermatologa właśnie stwierdzono, że jest to atopowe zapalenie skóry. Dano mi pierwszy krem ze sterydami. No i powiedziano, że mam malutko nanosić na tą zmianę ten krem no i to tak się, to tak pojawiało się w jednym roku, potem

---

<sup>192</sup> Zob. s. 19 niniejszej pracy.

znikało na rok, potem znowu się pojawiało i tak zawsze tylko na jednym albo na dwóch palcach u ręki. No i tak było do dwudziestego piątego roku życia.

Pani Ewelina (lat 58) natomiast, twierdzi, że atopowe zapalenie skóry miała od urodzenia i wiąże je jeszcze z tak zwaną skazą białkową.

[...] W pewnym momencie rodzice powiedzieli mi znaczy. Urodziłam się ze skazą białkową tak zwaną i atopowym zapaleniem skóry podobno. Mieli problemy ze mną w każdym razie, bo nie mogli żadnych proszków do prania używać tylko takie mydło jakies kiedyś to było szare mydło i jeszcze trudno było to dostać.

*I pamięta Pani coś...?*

Ja nie, nie pamiętam. Bo to widocznie w okresie takim, że. Została mi tylko plama na czole po tej skazie białkowej. To to pamiętam, że mama jeździła ze mną do lekarza i to to w ogóle się. To też zbladło z wiekiem, nie jest teraz takie intensywne, ale w dzieciństwie było bardzo brzydkie i... W związku z czym grzywkę noszę całe życie. Żeby przykryć tę czerwoną plamę. [...]

U pani Karoliny i pani Nadii w pewnym okresie życia doszło do nagłego zaostrzenia objawów.. Dopiero od tego momentu AZS stało się chorobą, która poważnie wpływała na jakość ich życia. Obydwie kobiety zapytane o przyczynę zachorowania pytanie odniosły do okresu zaostrzenia choroby. Możliwe, że było tak, ponieważ dopiero od tego momentu zaczęły traktować AZS jak chorobę, a nie okresową dolegliwość, która nie ma dużego wpływu na życie. Być może również, nagłe i nieoczekiwane zaostrzenie było zagadkowe, wymagało wytłumaczenia, nadania nowego sensu. Zapytana o przyczynę choroby pani Karolina odpowiada:

Bardzo się nad tym zastanawiałam oczywiście. Więc upatruję na wszystko sam początek, znaczy nawrót może tak, eee ze względu na stres, na bardzo ciężką sytuację emocjonalną, która się utrzymywała przez dłuższy czas. Znaczą tak ja teraz sobie tłumaczę, że po prostu miałam moment, dłuższy moment, że już myślałam, że po prostu nie wytrzymam no i wtedy dołożyło się ciało tak myślę. Patrzę na wiele innych oczywiście przyczyn, nie wiem czy jak byłam szczepiona na coś w tym okresie, bo byłam i że od tego. Eee czy też jak uważa jedna z moich lekarek, że ja po prostu miałam jakąś tam, nie wiem, jakąś chorobę wirusową i po prostu wirusy mi coś tam zmieniły.

No i też niedawno się okazało, że mam jeszcze jedną chorobę autoimmunologiczną, więc może po prostu taka moja uroda.

Okres zaostrzenia objawów atopowego zapalenia skóry u pani Nadii przypadł na jej wyjazd do Stanów Zjednoczonych.

*Czy, czy jest jakaś przyczyna według Ciebie tego?*

Ja to sobie tłumaczę, że to wszystko się na to wzięło, to zmiana miejsca, inna pogoda, inna dieta, inne kosmetyki nawet eee do ciała. Pewnie ten stres też jakiś, jakieś emocje eee i to po prostu wszystko. No i tak po prostu moje ciało zareagowało na całą tą zmianę i teraz mam nadzieję, że po powrocie będzie lepiej.... że no odzyskam moją skórę.

Bardzo interesujące wydaje się zakończenie tej wypowiedzi. Wywiad z panią Nadią to jedyny spośród przeprowadzonych przeze mnie, w którym znaleźć można wypowiedzi, które Arthur Frank uznałby za charakterystyczne dla narracji restytucji. W ten sposób odczytać można drugą połowę ostatniego zdania z cytowanej powyżej wypowiedzi. Łuszczycza i atopowe zapalenia skóry to choroby przewlekłe, na które do tej pory nie wynaleziono skutecznego leku. Dlatego od chorych na te choroby spodziewać się można raczej narracji określanej przez Franka jako narracja podróży, czyli narracji o życiu z chorobą i zdobywaniu doświadczenia<sup>193</sup>. Pani Nadia natomiast mówi o chęci wyleczenia i powrocie do zdrowia. Jednak te wypowiedzi należy rozumieć nie jako mówiące o pełnej restytucji, a jedynie o powrocie do stanu sprzed zaostrzenia się choroby, który uważa najwyraźniej za bycie zdrowym. AZS u pani Nadii od diagnozy w wieku szesnastu lat do dwudziestego piątego roku życia miało bardzo łagodny przebieg, dotykało tylko dwóch palców lewej ręki. Zaostrzenie pojawiło się gwałtownie podczas jej pobytu na stażu za granicą i trwało kilka miesięcy z krótkotrwałymi okresami remisji i nawrotami. Choroba była bardzo uciążliwa i utrudniała pani Nadii pracę. W końcu zmusiła ją do przerwania stażu i powrotu do domu, gdzie z dnia na dzień jej stan zaczął się poprawiać mimo odstawienia wszystkich leków. Możliwe, że ten krótki, ale bardzo intensywny okres zaostrzenia objawów AZS przez jednorazowe wystąpienie dawał nadzieję na długotrwały powrót do zdrowia – czyli w rozumieniu chorej – stanu sprzed zaostrzenia.

---

<sup>193</sup> Zob. s. 30-33 niniejszej pracy.

## 5.2. Zaostrzenie, świąd, strach – narracja chaosu?

Zaostrzenia objawów to dla moich rozmówców z atopowym zapaleniem skóry bardzo ciężki okres. Choć narracja chaosu charakterystyczna jest dla osób chorujących na znacznie cięższe, często terminalne choroby, to wydaje mi się, że w niektórych wypowiedziach moich rozmówców, na przykład w tych opisujących momenty wyjątkowo trudne jak właśnie zaostrzenie objawów czy opowieści o świądzie, dopatrzeć się można pauz charakterystycznych dla narracji chaosu – braku słów mogących opisać trudne do wyrażenia emocje i uczucia. Tak o okresie zaostrzenia opowiada pani Nadia:

[...] wszystko się zmieniło kiedy wyjechałam do Stanów Zjednoczonych. Kiedy zmieniłam totalnie tak środowisko. To wyjechałam w lutym zeszłego roku i pierwsze zmiany na palcu jak zawsze, zawsze na tym samym palcu, zawsze w tym samym miejscu się to pojawiało, zaczęły się pod koniec lata. Czyli to był sierpień, wrzesień i i w ciągu pół roku to mi się bardzo rozprzestrzeniło. Rozprzestrzeniło się na całą, na całą tutaj wewnętrzną część dłoni. Najpierw pojawiły się oczywiście na całej dłoni, wewnątrz dłoni te pęcherzyki takie z takim płynem jakby no coś tam z...

*Osoczem.*

Z osoczem w środku na całej dłoni. Potem oczywiście one popękały, co było bardzo bolesne ponieważ ta skóra zeszła cała z dłoni aż po prostu były, była krew, były takie zapalne stany. Co było bardzo bolesne. Ponadto bardzo mnie w nocy zwykle między trzecią a piątą rano tak swędziały dłonie ręce. No i potem przeskoczyło mi to na szyję. Pojawiły się takie pierwsze łuszczące się placki takie punkty na szyi, z przodu i z tyłu. Potem doszły uszy, z których się strasznie.... no łuszczyła się tak skóra. No i przeszło to chyba w jakieś takie łojotokowe zapalenie skóry głowy, bo przeszło mi to na głowę. Po prostu zaczęła się strasznie mi łuszczyć skóra głowy. I eeee... tak całe ciało zaczęło mnie jakoś tak właśnie od listopada zeszłego roku zaczęło mnie swędzieć i ja po prostu...

*Drapałaś się?*

Tak drapałam się. Obcinałam paznokcie, żeby były jak najkrótsze, ale po prostu świąd był tak niesamowity do wytrzymania, że się nie dało po prostu. Woda na parę minut pamiętam, przystawałam, moczyłam ręce, przynosiła ulgę. Choć wiem, że nie powinnam moczyć takich ran. Bo ta woda też



wysusza skórę. (niezrozumiałe) No i no i tak no. Poszłam do lekarzy. Dostałam najpierw płyny żeby moczyć ręce, żeby pozbyć się tego zapalenia. No i potem dano mi sterydy na ręce, żeby przez dwa tygodnie używała i no owszem błyskawicznie poprawiła się skóra. No ale wiadomo, że nie można używać za długo tych sterydów, więc odstawiłam sterydy. Em no to błyskawicznie powróciło wszystko. Nawet nie wiem czy nie, nie gorzej. I i tak no więc znowu było źle. Znowu poszłam do lekarza. Dostałam nowe leki. No i.... postanowiłam skrócić mój pobyt. Przyjechałam tutaj się leczyć....

Najbardziej uciążliwą dolegliwością towarzyszącą atopowemu zapaleniu skóry dla moich rozmówców był świąd. Według artykułu „Psychologiczne aspekty świądu” świąd jest głównym elementem AZS obniżającym jakość życia chorych. Istnieje korelacja między nasileniem świądu a poziomem stresu i natężeniem objawów depresyjnych<sup>194</sup>. Świąd ewidentnie wpływał na jakość życia moich rozmówców, a u niektórych powodował nawet problemy ze snem. Zdawali sobie oni sprawę z tego, że nie należy drapać skóry, ponieważ może skutkować to powstaniem ran, a ulga jest tylko chwilowa. Jednak w przypadku tak dużego nasilenia świądu twierdzili, że nie uleganie pokusie drapania nie jest możliwe. Pani Ewelina o świądzie opowiada:

[...] w okolicy czterdziestki, w okolicy czterdziestu lat z powrotem zaczęły mi się pojawiać właśnie na skórze takie... Po prostu nic się nie pojawiało, ale swędząca skóra, którą podrapałam i od razu się robiły strupy potworne i bardzo swędzące. To swędzenie tak nieprawdopodobne, że to nie sposób żeby tego nie podrapać nie zdrapać. To nie jest takie, że troszkę swędzi tyko, to tak automatycznie praktycznie cała skóra. Dochodziło do tego, że miałam tak porozdrapywane, że... ręce, uda, brzuch, piersi wszystko. No tylko na twarzy właściwie nie miałam czegoś takiego.

Pani Nadia zapytana o drapanie odpowiada:

Drapałam, drapałam. Ja tak se mówiłam Boże Nadia ty jesteś dusza nie powinnaś drapać, ale to się nie da. To się wszystko nie da. To jest tak niesamowity.... odczucie, że po prostu nawet zdecydowałam się prawda obciąć włosy. Miałam włosy do do do dłużej niż ramiona, a ścięłam je na kilka centymetrów. Bo po prostu włosy mi podrażniały uszy, szyję już było

<sup>194</sup> Adam Reich i Jacek Szepietowski, 94.

to nie do wytrzymania.

Pani Karolina o świądzie mówi:

Bardzo swędzi. Tak najpierw swędzi, ty drapiesz, drapiesz, drapiesz. Robi się, no i mam trochę (niezrozumiałe). Znaczą tak ja na bieżąco w miarę się smaruję więc są tylko blizny, ale i z czasem jak się robi coraz większa rana to, to już boli yyy i jak gdyby to się samo nakręca, bo im więcej drapiesz to ta skóra jest słabsza i tym bardziej się podrażnia i tym bardziej chcesz drapać i to tak w kółko. I de facto właśnie z każdym dniem tak pęka yyy tutaj mam te.. dobra mniejsza z tym yy i jak pęka to już bardzo boli po prostu. Nie mniej no to, o przed jeszcze taka, no właśnie to jest jednak taki... znaczą samo to co jest początkiem to swędzi, jako efekt potem boli, wiadomo. Ale i tak pamiętam takie stany, bo to się też nie śpi niestety jak są takie straszne, straszne, że to jak boli to jest ulga bo to taki..., tak swędzi, że po prostu można, nie wiem, chcieć zdjąć całą skórę. Więc ból chyba nie jest najgorszy mimo wszystko... (śmiech)

W przytoczonej wypowiedzi Pani Karolina mówi o wcześniej opisanym błędnym kole świądu. Widać w tych dwóch wypowiedziach jak dużo trudności sprawia pani Karolinie i pani Nadii opowiadanie o fizycznym odczuwaniu świądu, ale również o psychicznej frustracji do jakiej prowadzi. Można powiedzieć, że w niektórych momentach brakuje im odpowiednich słów na oddanie tego, czego doświadczyły. Świąd jest odczuciem całkowicie subiektywnym. By było możliwe chociaż pobieżne zrozumienie o jakim natężeniu świądu mówią respondenci, prosiłem by porównali doznania swędzenia towarzyszące AZS do takiego do którego mogą odnieść się wszyscy – świądu po ugryzieniu komara. Zapytałem pani Nadii:

*A to swędzenie ten świąd porównała byś do na przykład uczucia ugryzienia komara czy jakoś bardziej czy mniej?*

Bardziej! Stukrotnie bardziej. Jak mnie komar ugryzie to tak pamiętam, że wbijam mocno paznokiec taki robię krzyżyk i tak zapomina się o tym. Nie. Atopowe swędzenie, nie wiem atopowe swędzenie w sensie no jak swędzi skóra przy tej alergii. No to po prostu nie. To się drapię, drapię, drapię i po prostu nie chcesz przestać, bo to ciągle cię swędzi. Ale no no wiadomo no, że nie można tego rozdrapywać.

Pani Ewelina na to samo pytanie odpowiada:

No właśnie swędzenie po ugryzieniu komara jest... Człowiek automatycznie się ma chęć podrapać, ale to jest miejscowe wtedy ukłucie jakieś w jednym miejscu, a jak ma się całą skórę w takim stanie, że wszędzie się człowiek chce drapać no to już nie daje sobie rady i spać nie może w nocy i w ogóle wiesz. Po prostu piekąca skóra cała.

Pani Karolina:

*A tak, a jak byś mogła porównać czy to swędzenie to jest bardziej intensywne niż w przypadku na przykład ugryzienia komara czy porównywalne?*

Bardziej. Bardziej, bo jak mi się wydaje, że to rozchodzi się w inny sposób. Znaczący ja wiem, że jak cię ugryzie komar to po prostu trzeba się podrapać, ale jakby jest to skupione w jednym punkcie i nie wiem, chyba jest się w stanie powstrzymać, jak sobie się jeszcze przetłumaczy, że będzie tylko gorzej, a to, to jest po prostu cała skóra no mówię jak nie wiem, że jak jakaś koleżanka mnie trzymała za rękę, że mam tego nie robić to ja po prostu nie wiem czymś innym no. Więc to jest gorsze zdecydowanie.

Mimo tego, że pani Karolina opisała ból związany z rozdrapanymi ranami jako przynoszący ulgę w porównaniu do świądu, to jednak zmiany spowodowane przez AZS i drapanie są również bardzo uciążliwe. Pani Nadia opowiada jak bardzo przeszkadzały jej w pracy zmiany na dłoniach.

W pracy mi po prostu dano, kiedy się już pogłębiły te naprawdę, te, te dolegliwości. To przysłano mi bawełniane rękawiczki, bo taki lateks to ja mam uczulenie na lateks, a te inne takie na gumkę to po prostu mi się za bardzo ręce pociły. A dano mi takie bawełniane eee, ale to też no, to też był ból tak? Bo przecież ja musiałam nosić coś, musiałam coś otwierać, coś podawać gościom tak jak mnie proszono. Jeden gość poprosił mnie pamiętam o sześć puszek, żebym mu przyniosła do pokoju. Sześć puszek sodы, tak no to ja te puszeki tak pamiętam, ja nie mogłam znaleźć żadnej tacy. To po prostu mi sprawiało, po prostu sprawiało mi ból, po prostu trzymanie tej puszeki tak? Ale no to była praca no i po prostu musiałam to wykonywać. Normalne, normalne czynności prasowanie wszystko mi

sprawiało ból. Ale no.

Momenty trudne dla moich rozmówców, pokazujące, że opisywane przez nich wydarzenia wiązały i dalej wiążą się z dużymi emocjami odnaleźć można również w wypowiedziach osób chorych na łuszczycę. W przypadku rozmów z osobami chorymi na AZS takie momenty dotyczyły tej samej materii. Były to opowieści o zaostrzeniu objawów, świądzie i cierpieniu fizycznym i psychicznym jakich był przyczyną. Podobny fragment o zaostrzeniu objawów, ma tylko jeden z przeprowadzonych przeze mnie wywiadów z osobami chorymi na łuszczycę. Nie znalazłem wspólnego elementu, który łączyłby wszystkich trzech rozmówców pod względem emocji jakie powodował, jak miało to miejsce w wywiadach o atopowym zapaleniu skóry. Ciężkie chwile wiązały się z odmienną osobistą historią każdego z nich, z rzeczami dla nich ważnymi, na które choroba miała wpływ. Dla pani Joanny był to strach przed przekazaniem choroby dzieciom oraz wspomnienie zaostrzenia choroby z okresu kiedy chodziła do liceum, a dla pana Mariusza lęk spowodowany nagłym zachorowaniem na chorobę przewlekłą i nieuleczalną. W przeciwieństwie do pozostałych osób z łuszczycą, z którymi przeprowadziłem wywiad pan Mariusz nie miał w rodzinie osób cierpiących na tę chorobę. W związku z tym, nie miał z nią przed zachorowaniem styczności, nie wiedział co to za choroba oraz, w odróżnieniu od pani Joanny i pani Anety, była dla niego dużym zaskoczeniem. Pan Mariusz opowiada o tym tak:

No i cóż, no trafiłem w końcu do lekarki, która zasugerowała, że może mam, może mam łuszczycę. Ja nawet nie wiedziałem za bardzo co to jest. No problem z łuszczycą jest taki, że to nie jest choroba w stylu takim, że masz jakiegoś zewnętrznego intruza, więc nie może ci tego wykryć badanie na grzyba, na cokolwiek. Łuszczycę się w skrócie diagnozuje tak, że jeżeli na tego typu badaniu nie wychodzi Ci nic to znaczy, że masz łuszczycę. No więc cóż, no poszedłem na badania. Zdiagnozowali mi tę łuszczycę. Wtedy nawet za bardzo nie wiedziałem co to jest, więc jakby spłynęło to po mnie. Dopiero jak zacząłem czytać, no to wiadomo, w Internecie można znaleźć różne cuda. Zdjęcia najbardziej drastycznych przypadków. Jak sobie wpiszesz w Google łuszczycyca i zobaczysz zdjęcia, to są przerażające po prostu czasem widoki. Więc jak to zobaczyłem, to po prostu nogi się przede mną ugięły. No i początki były trudne, dlatego że to był okres przed maturą, czyli stres związany z nauką, a dodatkowo stres związany z chorobą. I było dosyć ciężko, dlatego że miałem bardzo duże zmiany na głowie takie, że już tam miałem nawet problemy z włosami, bo mi zaczęły włosy wypadać. Nie jakoś tak, że ktoś widział, no ale ja na przykład miałem świadomość, że

mam coraz rzadsze włosy. No te wiesz, miałem już, w te techniczne rzeczy wchodząc, różne zmiany takie rozkrwawione, bo człowiek sobie to rozdrapuje, nie kontrolując tego. No i było ciężko przez kilka miesięcy. Bardzo też moi bliscy jakoś to przeżywali. No widzieli, że ja się tym stresuje.

W pozostałych dwóch wywiadach o łuszczycy brak tak wyraźnych emocji mówiących o momencie zachorowania na tę chorobę. Relacje pani Joanny i pani Anety na ten temat są krótkie i rzeczowe. Może wynika to ze znacznie większego obycia z tą chorobą oraz dużo młodszego wieku kiedy obie panie zachorowały. Pani Joanna i pani Aneta miały kontakt z nią od dzieciństwa oraz gdy przeprowadzałem z nimi wywiad miały za sobą już znacznie dłuższy staż chorowania na łuszczycę niż pan Mariusz. Mimo to, widać, że przeżyte przed trzydziestoma laty zaostrzenie łuszczycy dalej budzi w pani Joannie duże emocje. Opowiada:

Ja to radzę sobie bardzo dobrze, aczkolwiek w swoim czasie miałam fatalny okres kiedy u mnie nastąpiło przesilenie. Czyli poszłam do liceum, lat temu en, dawno. I w pierwszym roku, z miesiąca na miesiąc, zaraz na początku szkoły obsypało mnie od stóp do głów. I oprócz twarzy i dłoni to wyglądałam jak taki... yyy... blaszany rycerz.. tak...? Z krainy Oz? (śmiech) Generalnie mniej więcej tak to wyglądało. Więc przeżyłam to strasznie. Wylądowałam, też byłam w szpitalu, wychodziłam ze szpitala. Byłam aż do tego stopnia, że mi rozwalili wątrobę. Bo wszystkie możliwe terapie na króliku postanowili testować. A nie zajęli się zupełnie psychiką. [...]

Jak widać zaostrzenie się objawów łuszczycy również może być traumatycznym doświadczeniem. Warto zauważyć, że w przypadku tej choroby duże znaczenie odgrywa jej wpływ na wygląd, a w przypadku AZS były to przede wszystkim doznania związane ze świadem i bólem. Łuszczycyca może atakować inne organy, nie tylko skórę. W wywiadzie z panią Joanną można zauważyć strach przed rozszerzeniem się tej choroby na inne części ciała.

[...] Aczkolwiek moja łuszczycyca nie jest jakaś bardzo agresywna. Nie weszła mi w stawy, w paznokcie, w... we włosy. Więc, znaczy mówimy, że nie naruszyła tej tkanki. Więc chwała Bogu, bo na przykład u mojego ojca to... ruszyło dalej i powykrzywiało mu tam mnóstwo i i właśnie i paznokci i zaatakowało chrząstki. Więc nie było dobrze, ale ja jeszcze mam czas. Zobaczymy. Na razie pracuję nad tym, żeby ona się w tym kierunku nie

ruszyła. Zobaczymy po prostu.

Genetyczne podłoże łuszczycy oraz fakt, że występowała w rodzinach obu kobiet sprawił, że będąc matkami bardzo bały się możliwości przekazania dzieciom swojej choroby. Nie trudno zrozumieć, czym dla rodzica, a jednocześnie doświadczonego chorego znającego wszystkie trudności życia z ciężką chorobą przewlekłą, jest przekazanie jej własnym dzieciom i świadomość tego, że będą się z nią zmagać przez całe życie. Obydwie panie cechowała również nadzieja na to, że choroby u dzieci uda się uniknąć. Niestety jeden z trzech synów Pani Joanny zachorował. Tak o tym opowiada:

[...] Natomiast dla mnie na przykład było tragedią jak dwa lata temu mój syn dostał łuszczycy, w wieku siedemnastu lat. Wydawało mi się, że... udało mi się tego nie oddać dzieciom, ale jest... I to chyba największym było tak ostatnio dla mnie ciężkim ciosem (śmiech) bez wpływu co prawda mojego wielkiego. No ale tutaj ponieważ on z tym się zetknął przez całe swoje życie. Cały czas byliśmy, on widział jak ja cały czas się smaruję, dbamy o to, rozmawiamy o tym i tak dalej. No więc doszedł do wniosku też, że z tym można żyć. Jeszcze trafił na fajnych lekarzy to. I w szkole, przecież wyglądał strasznie. W zeszłym roku w maju chodził w krótkich spodenkach, miał zaatakowane całe ręce i nogi i w klasie było to ok.

W momencie przeprowadzania wywiadu żadne z dzieci pani Anety nie chorowało na łuszczycę.

Mam dwójkę dzieci w wieku dwóch i akurat dzisiaj mój Bartek kończy sześć lat. Więc no póki co nie ma i mam nadzieję, że no nie będzie miał tych, tych chorób iii, a jeżeli będzie miał no to będę starała się jakoś mu pomóc, czy jej, czy jemu, ale póki co nie zaobserwowałam.

Pani Aneta wolała być przygotowana na ewentualną chorobę dziecka. W tym celu czytała dużo na temat łuszczycy oraz wypróbowała różne sposoby leczenia. Wspomniała o tym przy okazji pytania o źródła, z których czerpie wiedzę na temat choroby. Pani Aneta odpowiedziała:

[...] Raczej, raczej Internet, raczej Internet. Bardzo, bardzo moja mama, bo uważam, że ja mam dziesięć razy, sto razy większą wiedzę na temat tej choroby niż moja mama. I więcej rzeczy testuję, nawet nie pod kątem siebie, ale na przyszłość gdyby nie daj Boże, odpukać któreś z moich dzieci zachorowało.

Wypowiedź tą można zinterpretować jako świadcząca o pewnym żalu do również chorej mamy pani Anety i chęci bycia lepiej przygotowaną niż ona do ewentualnej pomocy dzieciom w radzeniu sobie z łuszczycą. Z innej wypowiedzi pani Anety dowiedzieć się można:

Znaczy u mnie w ogóle ta łuszczycyca no nie jest jakimś, jakąś, znaczy nie objawia się jakoś tam specjalnie poważnie. Nie ma tych, tych znamion jakoś dużo. Nigdy specjalnie się nie skupiałam. To nie był bardziej mój problem tylko bardziej problem mojej mamy. No bo to, to jest inne pokolenie, a bo to wstyd, a ktoś nie daj Boże się dowie, że może będę napiętnowana. No nie wiem trudno jest mi powiedzieć. Ja o tym teraz potrafię mówić, ale kiedy jeszcze mieszkałam z mamą to nie. Nie. To znaczy z nią tak, ale nie w towarzystwie.

[...] No dla mojej mamy to... ee no nie powiem, że to była trauma, ale to jest coś takiego wstydlwego może. Znaczy ja tego już tak nie traktuję tak.

[...]

Ta wypowiedź trafnie wprowadza w tematykę kolejnej części pracy, mówiącej o tym jak osoby, z którymi przeprowadzałem wywiady radziły sobie z konsekwencjami wpływu choroby na ich wygląd.

### **5.3. Strach przed napiętnowaniem**

Wszyscy moi rozmówcy z łuszczycą wyrażali opinię, że mimo dużego wpływu tej choroby na wygląd, nie należy się tym przejmować, ponieważ nie jest to zdrowe, może powodować stres i prowadzić do alienacji chorego, chęci odcinania się od ludzi. Wyżej cytowane wypowiedzi pani Anety również wskazują na podejście cechujące się akceptacją choroby, a podejście jej mamy, chociaż nie krytykowane dosłownie, w kontekście tych trzech wypowiedzi uznać można za raczej utrudniające pani Anecie życie z łuszczycą. Jako przykład tego, jak niewłaściwe podejście do choroby może wpłynąć na życie warto przytoczyć historię, którą opowiedziała mi pani Joanna.

Ja mam przyjaciela, takiego Jurka, o którym mówiłam, że jest z Grójca. On całkiem sobie tak skomplikował życie przez łuszczycę, bo nabrał tyłu kompleksów, tyłu (około 20 sekundowa przerwa – rozmawia przez telefon).

I on oczywiście.. roz.. yyy spowodował to, że rozleciał się jego związek, że nie był w stanie żadnych relacji z kobietami, że zawsze był okutany od stóp do głów, że nie był w stanie wyjść do ludzi. Tak bardzo ta łuszczycza zamknęła go w sobie. Jak on zaczął z nami współpracować i widział to co my robimy. To w tym momencie gościu, który miał już prawie sześćdziesiąt lat zaczął chodzić w krótkim rękawku, po ogródku w spodenkach. On mówił, że on nigdy sobie w życiu spodenek krótkich nie kupił. Tak mu było strasznie wstyd. To ja nie mam takich kłopotów. Aczkolwiek na basen nie pójde. Raz, że tam jest taka ogromna kartka, że z widocznymi zmianami na skórze to nie wpuszczają, a dwa że właśnie też mam doświadczenie takie, że mnie kiedyś wyproszono.

Moi rozmówcy starali się akceptować łuszczycę i wygląd, który się z nią wiąże oraz mieli świadomości negatywnego wpływu przejmowania się chorobą i wyglądem. Mimo to, odczuwali dyskomfort na myśl o tym, że ktoś ocenia to, jak wyglądają. Pan Mariusz opowiada o tym tak:

Ja na początku z tą chorobą nie miałem takich problemów, że gdzieś nie mogłem zdjąć koszulki, że stresowałem się, że ktoś to zobaczy. No ale na pewno jakaś tam blokada psychiczna do kontaktów z otoczeniem jest, tylko no trzeba ją po prostu przełamywać. Nie wiem czy to z wiekiem, ostatnio miałem jakieś większe problemy z chorobą, chociaż też nie jakieś drastyczne bardzo. Więc jest taki opór typu czy mogę wyjść z krótkim rękawem, czy mogę zdjąć koszulkę na plaży, czy mogę iść w krótkich spodenkach.

Ten dyskomfort wiąże się z przekonaniem, że inne osoby oceniają zmiany na skórze jako efekt zaniedbania, a nie choroby. W związku z tym ciężar odpowiedzialności za wygląd spada na chorego. W tym kontekście naturalny wydaje się lęk przed byciem ocenionym jako osoba nie dbająca wystarczająco o higienę osobistą. Pani Aneta mówi:

[...] No wiadomo, że dla mnie jako dla kobiety to nie jest nic fajnego jak gdzieś tam mi się powiedzmy sypie z głowy i ktoś sobie pomyśli: kurcze łupież ma. Nie? No tak to wygląda tak. No to to jest taka wiesz, kwestia estetyki. [...]

Pan Mariusz opowiada o zmianach związanych z łuszczycą:



[...] No i jednak ktoś kto ma duży problem z łuszczycą, na pierwszy rzut oka sprawia wrażenie osoby jakiejś tam niechlujnej, niezadbanej, no a nikt się nie zastanawia, że to nie jest jego wina, że wygląda tak a nie inaczej. [...]

Moi rozmówcy w związku z tym wyrobili sobie szereg pragmatycznych zachowań, mających uchronić ich przed niemiłymi doświadczeniami w kontaktach z innymi ludźmi. W przypadku pana Mariusza było to tak, jak wspomniane już przez panią Joannę, postanowienie unikania basenów.

Wiesz co... w momencie kiedy mam większe jakieś zmiany wydaje mi się, że na basen bym nie poszedł. Rzadko chodzę na basen, nie ze względu na łuszczycę, tylko wolę gdzieś sobie nad morze pojechać czy coś. Ale wydaje mi się, że nie wiem na przykład jak by zareagował ratownik. I to jest taki dylemat, w którym nie możesz. Z jednej strony można powiedzieć, że znieczulica ze strony ratownika gdyby miał coś przeciwko, gdyby miał coś przeciwko temu żeby się osoba kąpała. Ale jak się zastanowić głębiej, to jednak taka osoba zostawia łuskę w wodzie. Znaczący nie zawsze, czasem masz zmiany takie, że nie masz łuski. Można by się całkiem szczerze oburzyć na takie działanie. No ale jeżeli ktoś ma te zmiany skórne takie, że ma łuskę to ja gdybym był ratownikiem, to też bym miał coś przeciwko. Bo jednak jest to publiczne miejsce, no i każdy powinien mieć komfort korzystania z tego. Więc na basen nie chodzę w jakiś tam gorszych dla mnie miesiącach. [...]

Pan Mariusz by uniknąć niekomfortowych sytuacji chodzi zawsze do tego samego fryzjera.

[...] Z fryzjerem czasem jest problem. Na przykład nie poszedłbym do takiego, którego nie znam bo nie chciałoby mi się po prostu tłumaczyć, że jakaś tam zmiana na głowie to nie jest łupież, że to nie jest to, że ona poleci mi jakiś super, ekstra szampon i wszystko minie. No i wiesz mam swojego fryzjera zaprzyjaźnionego. Babkę która wie, że mam łuszczycę. Zupełnie nie jest to dla niej problemem. I co... idę w ciemno i pogadamy sobie. Patrząc czy mam zmiany większe czy mniejsze i wtedy się decydujemy czy ciąć krótko, czy tylko skracam na przykład włosy. [...]

Jednak najważniejsze z zachowań wypracowanych w celu uniknięcia nieprzyjemnych sytuacji jest to, które pani Joanna nazwała „obnoszeniem się z chorobą”.

[...] Dla mnie łuszczyca to jest największy problem psychiczny nie fizyczny, bo z tym sobie jakoś poradziłam, albo na bieżąco radzę, ale psychiczny. To też, ponieważ jestem otoczona dużą, liczną rodziną i wszyscy o tym wiedzą i ja właściwie wypracowałam sobie taki system, który ewoluował od en lat. Od właśnie odkąd miałam te terapie jeszcze w klinice. Że wypracowałam sobie system obnoszenia się z chorobą, może tak to powiem. Właściwie jak kogoś poznaję, to prędzej czy później zawsze doprowadzę do takiej sytuacji gdzie wejdę na tą chorobę i powiem : „Wiesz ja to mam łuszczycę i to też da się przeżyć”. Albo w jakimś kontekście podniosę ten temat, więc nawet jak później mnie zaczniesz wysiewać i gdzieś tam mam na twarzy i nie wyglądam, czy na rękach i nie wygląda to dobrze to ta osoba nie może się ode mnie już odwrócić. Bo ona wiedziała i już nie ma szans na nic [...]

[...] I na przykład nic nie miałam i moja przyjaciółka, z którą poznaliśmy się pięć lat temu gdzieś w Chinach, cały czas mówiła tak: „Ty to oszukujesz, ta łuszczyca..”. Ja mówię: „Zobacz no tu jak podrapię to mam”. (niezrozumiałe) I w zeszłym roku trafił ktoś, że wysypało mnie odtąd dotąd. I to był problem dla mnie. No bo ja mówię: „Agata zawsze spałyśmy w jednym łóżku, podróżując w Chinach, no weźmy dwa łóżka, no bo zobacz jak ja wyglądam, będzie Ci głupio”. Ona mówi: „Słuchaj jak nie miałas mogłam z Tobą sypiać, a teraz nie mogę?” Więc to jest przyjemne i o taką reakcję mi chodzi u ludzi. Że nie mogą mnie wyrzucić w momencie kiedy źle wyglądam. [...]

Ta strategia nie jest charakterystyczna jedynie dla pani Joanny. Żaden z moich rozmówców chorujących na łuszczycę nie ukrywał swojej choroby przed bliskimi. Z wywiadów można dowiedzieć się, że znajomi respondentów wiedzą o ich problemie, a mężowie pani Joanny i pani Anety dowiedzieli się o tym, że obydwie panie cierpią na łuszczycę przed ślubem. Pani Joanna twierdzi, że była to pierwsza rzecz, jaką powiedziała swojemu przyszłemu mężowi gdy się poznali. Zapytana, czy zetknęła się z ostracyzmem społecznym, odpowiada:

To wtedy, ten, to pamiętam do dziś (chodzi o sytuację podczas której została

wyproszona z basenu). Yyyh... nie, chyba nie. Tylko, że ja byłam trochę pod kloszem chowana. W sensie, że wszyscy o tym wiedzieli. Wszyscy w liceum, wszyscy w podstawówce, cała moja bliższa i dalsza rodzina. Cała Tadka (mąż) rodzina wie, gdzie ja od razu wszystko podniosłam, żeby tak nie było jaka jestem idealna.

Pani Aneta w odpowiedzi na to samo pytanie również wspomina o mężu.

[...] No mój mąż, mój mąż wie. Mój mąż akceptuje podchodzi do tego, że no sorry, ale każdy coś tam ma. No jeden ma to, drugi ma tamto, on ma coś tam. On twierdzi, że on wolał takie że, taką łuszczycę niż to co on tam ma. Więc no pfff.. no wiesz no, no do wszystkiego (śmiej), do wszystkiego się można przyzwyczaić. I o tej mojej chorobie wiedział przed ślubem, nie ukrywałam, akceptował jak najbardziej. [...]

Jak widać łuszczyca jest istotnym aspektem dla chorych jeśli chodzi o relacje damsko-męskie. Dokładniej opowiada o tym pan Mariusz.

[...] No i też tematem dosyć ważnym, szczególnie na pewnym etapie życia, są relacje damsko-męskie. Ja się nigdy nie spotkałem z tym żeby dziewczyna mi powiedziała, że coś jest nie tak ze względu na to, że mam łuszczycę. Raczej spotyka się to z dużym zrozumieniem. Chociaż, tak już rozszerzając tę odpowiedź nie tylko do mnie, jestem w stanie uwierzyć, że osoby, które mają bardziej zaawansowane stadium choroby mają obiektywne problemy z nawiązywaniem znajomości. No bo jednak jasne, statystycznie rzecz biorąc lubimy ludzi ładnych, atrakcyjnych, którzy nie odrzucają swoim wyglądem. [...]

Ostracyzm społeczny łączony jest przez moich rozmówców z brakiem wiedzy o przyczynach ich wyglądu. Obydwie panie odpowiadają, że nie spotkały się z niewłaściwymi reakcjami, ponieważ wszyscy wiedzieli o ich chorobie. Historie pana Mariusza o basenie i fryzjerze zdają się to potwierdzać. W związku z tym chociaż łuszczyca może powodować mało estetyczne i wstydlive zmiany, to lepszą strategią dla moich rozmówców okazało się poinformowanie znajomych o chorobie niż ukrywanie jej. Jest tak, ponieważ podczas zaostrzeń zmiany na skórze mogą być trudne do ukrycia, a ujawnienie choroby przynosi chorym pewne korzyści. Po pierwsze, znajomi dowiadują się że wygląd chorego to nie efekt zaniedbania. Po drugie, że nie jest on odpowiedzialny

za swój wygląd i zdrowie. Jak wspomniałem w pierwszym rozdziale Talcott Parsons opisując rolę chorego, uważa, że chory zwolniony jest z odpowiedzialności za stan swojego zdrowia<sup>195</sup>. Co więcej, genetyczne podłoże tej choroby w rozumieniu popularnym – *illness* jeszcze bardziej zdejmuje ciężar odpowiedzialności. Jak widać, poinformowanie o chorobie może zapobiec negatywnym opiniom i krytyce nie tylko związanym z wyglądem, ale również z obwinieniem chorego za jego zły stan zdrowia.

Chociaż to łuszczyca bardziej wpływa na wygląd chorego, w wywiadach z osobami z atopowym zapaleniem skóry także znaleźć można fragmenty mówiące o wpływie tej choroby na wygląd i konsekwencjach tego wpływu. Bardzo ciekawa wydaje się wypowiedź pani Nadii, u której AZS zaatakowało między innymi dłonie.

[...] Od tego września, października kiedy to się już tak pogłębiło jestem ciągle podirytowana, ciągle zdenerwowana, ciągle yyy taka nie wiem, taka przybita, bo po prostu, bo naprawdę gdybym to jeszcze miała na jakichś nie wiem łokciach, nogach to nikt by nie widział, ale moje dłonie! Które wyglądały po prostu fatalnie. Powodowały, że ja traciłam taką pewność siebie eee, tak się kontrolowałam, że trzymałam ręce w kieszeniach pamiętam. Ukrywałam je, chowałam je za sobą eeeem to, to tak mnie utrudniało po prostu życie i w chwili obecnej staram się to dalej wyleczyć i być może zbyt dużo się na tym skupiam, ale przecież nic innego mnie nie interesuje. Tylko po prostu chcę się wyleczyć.

Tę wypowiedź można określić używając typologii narracji Mike'a Bury'ego mianem narracji wartościującej (*moral narratives*), czyli takiej, w której narrator dokonuje oceny własnej osoby<sup>196</sup>. Wydaje się, że to właśnie robi pani Nadia w tym fragmencie, opisuje jak choroba wpłynęła na postrzeganie siebie samej. Co więcej, charakterystyczna dla tego typu narracji ma być według Bury'ego chęć przywrócenia dawnej niezniekształconej przez chorobę samooceny. Powyższy fragment zdaje się to potwierdzać. To kolejna wypowiedź pani Nadii, w której mówi o chęci wyzdrowienia. Wie ona o tym, że choroba jest przewlekła, opowiada nawet o diagnozie podczas której lekarz mówi jej o tym. Mimo to, objawy są dla niej tak uciążliwe, że chęć pozbycia się ich determinuje sposób w jaki postrzega swoją chorobę. Powyższy fragment pokazuje jak duże znaczenie ma wygląd skóry w tworzeniu wizerunku. Można powiedzieć, że dłonie dla pani Nadii pełnią funkcję reprezentacyjną, a na pewno są ważnym elementem jej wizerunku. Niestety w wyniku choroby element ten został zniszczony, a jego ukrycie, by nie mógł wpłynąć na wizerunek, okazało się problematyczne. Jak widać budzi to dużo frustracje u chorej, tym bardziej, że zmiany na

<sup>195</sup> Zob. s. 10 niniejszej pracy.

<sup>196</sup> Zob. s. 29 niniejszej pracy.

rękach w zupełnie zwyczajny sposób utrudniały pani Nadii codzienne funkcjonowanie.

[...] Przy tak dużych zmianach jakie, jakie miałam w w Ameryce ja po prostu nic nie mogłam zrobić. To to były te pęcherzyki, to były popękane eee popękane takie duże takie rany, takie głębokie rany, że po prostu każde, każde takie, każdy ruch dłonią sprawiał mi ból. Po prostu sprawiał mi ból. Czy otwieranie butelki, te podstawowe czynności eeee. No starałam się prawie nic nie robić, ale tak się też nie da. Trzeba się jakoś. Jeszcze pamiętam lekarz mi powiedział żebym mniej moczyła ręce ok. Tylko jak tu się umyć? Przecież jak ja nakładałam szampon albo coś to wszystko na te ręce.

Czy można mówić tu już o chorobie która upośledza chorego? Nie dość, że chory odczuwa fizyczne i psychiczne cierpienie oraz choroba wpływa negatywnie na jego wizerunek, to jeszcze poważnie utrudnia wykonywanie codziennych czynności oraz pracę. Wydaje się, że nie będzie przesadą powiedzenia, że AZS w przypadku pani Nadii zaburza jej obraz „ja”, nie pozwala w pełni być sobą. Pani Nadia nie chce się z tym pogodzić. Nie stara się stworzyć nowej biografii, której częścią jest choroba, jak ma to miejsce w przypadku reszty moich rozmówców. Pragnie wyzdrowienia, pozbycia się dokuczliwych objawów i stanowczo do tego dąży. Tym samym nie wpisuje się w charakterystykę osoby chorej przewlekle, czyli akceptującej własną chorobę, uczącą się z nią żyć. Naturalnie pani Nadia, jak wszyscy moi rozmówcy, szuka czynników, które mają wpływ na chorobę i wypróbowuje różne metody łagodzenia objawów, w tym te alternatywne jak urynoterapia. Jednak jest to raczej spowodowane długotrwałym utrzymywaniem się stanu zaostrzenia AZS i nie odnalezieniem przez nią skutecznej metody leczenia, a nie przekonaniem, że będzie musiała radzić sobie z chorobą przez dłuższy czas. Jest ona nastawiona na jak najszybsze pozbycie się dolegliwości. Reszta wywiadów różni się jeszcze jednym aspektem od wywiadu z panią Nadią. Można w nich odnaleźć wypowiedzi świadczące o negatywnym, bądź bardzo zdystansowanym podejściu do biomedycyny i lekarzy. Temat ten poruszać będzie następna część tej pracy.

#### **5.4. Stosunek do biomedycyny**

Mimo dostępu do specjalistycznej wiedzy medycznej dzięki internetowi, w dalszym ciągu naturalne przy zachorowaniu wydaje się pójście do lekarza, szczególnie jeśli jest to choroba skóry. Tak też zrobiły wszystkie osoby, z którymi przeprowadziłem wywiad, gdy zachorowały poza panią Joanną i panią Anetą, które zdiagnozowane zostały przez rodziców i odwiedzały lekarzy jedynie w

celu przepisania leków. Charakterystyczne dla moich rozmówców jest również to, że odwiedzili wielu lekarzy szukając pomocy w rozwiązaniu ich problemu. Częstotliwość wizyt była największa na początku ich historii z chorobami. Później, wraz z nabywaniem doświadczenia stopniowo się zmniejszała, by w końcu ograniczyć się jedynie do wizyt po recepty. Częste wizyty w przypadku pana Mariusza wiązały się z kilkoma błędnymi diagnozami z początku choroby oraz z jatrogenią – zabiegami medycznymi działającymi na szkodę pacjenta, w tym przypadku chodziło o niewłaściwie przepisane leki. Jego złe doświadczenia z początków choroby skłoniły go do wyrobienia sobie negatywnej opinii o dermatologach.

Wiesz co, byłem... bo pochodzę z Częstochowy generalnie, mieszkam w Warszawie osiem lat. Byłem w Warszawie najpierw u dwóch dermatologów, którzy mnie na pewno źle zdiagnozowali. Potem w Częstochowie mnie znowu źle zdiagnozowali, jeszcze przepisali mi lek który mi zaszkodził. A nie wiem tak mniej więcej trzeci albo czwarty raz, aż dopiero poznał o co chodzi. A wydawałoby się to banalne, bo nie wiem, ja potrafię poznać osobę z łuszczycą z trzydziestu metrów. No a dermatolog powinien rozpoznać osobę z łuszczycą jeszcze szybciej skoro jest to jego zawodem i pobiera za to grubą kasę. Generalnie dermatologia to jest taki, nie wiem może kogoś obrażę. Nie no powiem tak, są fachowcy, którzy się znają na rzeczy, ale jak to statystycznie ująć, to jest taki trochę zawód dla lekarzy nierobów. No bo jeżeli decydujesz się na specjalizację na studiach, no to co? Chirurg, czy jakiś inny bardziej wyspecjalizowany zawód musi się uczyć, zakuwać, a jakie zadania ma dermatolog? Tak naprawdę nie przykuwa do żadnych zabiegów, nie wchodzi na żadne specjalistyczne zbytnio tory. Tylko to jest tak, nauczyć się na pamięć encyklopedii i mniej więcej wiedzieć co człowiekowi dolega. Nie wymyśla cudów, że tak powiem, nie ma też wielkiej odpowiedzialności w swojej pracy. Jedynie czasem musi mieć dość dużą wizualną granicę, no bo różne przypadki są różnych chorób. Ale no niestety jest to... na studiach duża część leniwych ludzi decyduje się, że jednak pójdzie na specjalizację dermatologia, a cierpią na tym osoby chore na różne rzeczy.

Podobną, choć nie tak skrajną opinię o dermatologii ma pani Joanna.

[...] I rzeczywiście jest problem, jest problem przy diagnozowaniu, ale, ale dermozy są bardzo trudne do diagnozy i tych łuszczyc też jak jest jakaś tam

prosta krostkowa, albo ta plamiasta duża to jeszcze jak ci pomogę. Ale jak zaczyna się jakaś taka bardziej niszowa... ale rzeczywiście. A po drugie no nie każdy, gdzieś tam po drodze ci lekarze zrobili tą dermatologię na studiach i później to już im się nie powtórzyło no. Specjalizacje to już są dosyć wąskie.

Żaden z moich rozmówców z atopowym zapaleniem skóry nie miał problemów z diagnozą. Częste wizyty u lekarzy wiązały się w ich przypadku z problemami z leczeniem i zaostrzeniami. Pani Karolina zapytana u ilu lekarzy była, odpowiada:

[...] Nie no nie wiem, nie chcę przesadzić, no ale co najmniej dziesięciu. Co najmniej dziesięciu, do niektórych wracałam. No ale to i tak się sprowadzało zawsze do tego samego, do jakichś sterydów i do jakichś tam doustnych.

Jak widać, Pani Karolina jest zawiedziona tym co mogli zaoferować jej lekarze. Każdy z moich rozmówców stosował leki steroidowe podczas zaostrzeń. Wszyscy, co można było już zauważyć w cytowanych fragmentach, jednogłośnie podkreślają ich skuteczność oraz zły wpływ na organizm przy dłuższym stosowaniu, które może skutkować jeszcze gorszym nawrotem objawów. Z tego powodu starali się oni używać ich jak najrzadziej, tylko gdy było to niezbędne. Szukali oni innych sposobów leczenia, lecz również mieszczących się w modelu biomedycznym. W przypadku osób chorych na atopowe zapalenie skóry, zwykle było to jeszcze poszukiwanie czynnika alergicznego wywołującego objawy AZS. Wiązało się to z testami alergicznymi. Niestety żaden z moich rozmówców chorujących na tę chorobę nie odnalazł alergenu, który miałby wpływać na objawy. Pani Karolina na pytanie czy miała robione badania alergiczne odpowiada:

Miałam.

*I co?*

Nic. Nie jestem na nic uczulona i to jest najgorsze, bo tak naprawdę właśnie teraz mówiła jedna z moich lekarek, że to by było na pewno ulgą jakąś, bo bym przynajmniej, ok. Miałabym atopowe zapalenie skóry, ale przynajmniej wiadomo by było, że muszę tam czegoś unikać. Więc miałam robione i do skóry testy i później z krwi mmm no i niestety nie.

Jak widać nieodnalezienie alergenu wiąże się z dodatkową frustracją spowodowaną brakiem możliwości pełnego zrozumienia choroby i jej przyczyn. Mimo tego, że test na alergeny nie

wykazał alergii u pani Marii, twierdziła ona, że jest uczulona między innymi na kurz i ugryzienia owadów.

[...] I to jest najzabawniejsze, że właśnie nawet, nawet uczulenie na właśnie kurz czy na ugryzienia komarów nic mi nie wyszło mimo, że to nie jest prawda. No bo jednak mam ogromne odczyny alergiczne po tym. [...]

No niestety na ugryzienia wszelkiego rodzaju owadów. No niestety. Mam wtedy gigantyczne po prostu odczyny alergiczne [...] Tak samo... zdarza mi się na niektóre rzeczy, które zjem, ale no to są na przykład czekolada, owoce cytrusowe, ale najczęściej, zdecydowanie najczęściej to na kosmetyki.. różnego rodzaju, na kurz, na właśnie jakieś tkaniny, a no i rzadko, bo rzadko ale zdarza mi się też właśnie na sierść zwierząt.

Pani Maria dodatkowo rozróżnia objawy atopowego zapalenia skóry od objawów alergii.

Swędzi, ale ta skóra jest inna, bo przy atopowym to są zazwyczaj takie, to nie jest tak, że pojawia się jedna krosta i o to jest atopowe. Tylko zazwyczaj to jest takie skupisko takich małych krostek, gdzie po środku powiedzmy jest jedna duża, to nie jest jakaś reguła, ale zazwyczaj widać, że to jest jakiś większy obszar skóry z tą zmianą. A przy tym innym uczuleniu to po prostu ta skóra jest normalna w dotyku tyle, że właśnie ona jest taka powiedzmy czerwona, albo właśnie widać jakiś odczyn alergiczny, a przy atopowym ta skóra jest taka bardzo chropowata, szorstka i czuć, że ona jest zupełnie inna niż, niż skóra gdzie indziej i właśnie czuć, czuć takie... nie wiem, nie wiem jak to nazwać, no po prostu czuć, że tam są jakieś takie rany, że właśnie widać krostę. No, że ta skóra jest po prostu inna. Więc nie to jest zupełnie inne. Znacząco atopowe po prostu da się rozpoznać bez pudła. Także no jest takie bardzo typowe.

W przypadku łuszczycy niektórzy z moich rozmówców testowali naświetlania lampami UV. Największe doświadczenie miała w tym pani Joanna. Jednak również ta metoda nie była według niej skuteczna w dłuższym okresie. Tak opowiada o współczesnych możliwościach leczenia łuszczycy:

Wie pan co, z łuszczycą to jest tak, że moim zdaniem to się cofamy w



leczeniu, a nie idziemy do przodu. Ostatnią rzecz jaką wymyślono to trzydzieści lat temu lampy UV i nic od tamtego czasu nowego nie ma na rynku. Kompletnie nic. Owszem oni jakieś biologiczne leczenie tam testują, cudują, ale niestety to jest pół na pół. Dopóki się jeszcze je bierze, a ma mnóstwo skutków ubocznych. To jest ok, odstawia i ludzie potrafią. Zresztą, po każdej terapii na łuszczycę tak samo jest. Można wyjść z lampy, po tygodniu dostać łuszczycy. To nie ma znaczenia. Natomiast od trzydziestu lat nie znaleźli żadnego nowego pomysłu co z tym zrobić. Lampy mają też dużo skutków ubocznych. Dużo leków jest już zakazanych, takich z lat trzydziestych zeszłego stulecia, kiedy były wszystkie na bazie węgla, smoły węglowej. Od yyy odkąd weszliśmy do Unii został Cociois, tylko coś takiego z takich bardziej naturalnych rzeczy. Tak naprawdę to w tej chwili są tylko sterydy i lampy i nic więcej nie ma. A populacja od pięciu do ośmiu procent, od dwóch do ośmiu procent, jak sam pan wie na pewno. Więc tych ludzi z łuszczycą jest mnóstwo. Tych typów łuszczycy też jest dużo. I tak naprawdę moim zdaniem to dla nas nie ma ratunku. Ok? Tylko się przyzwyczaić do niej, pokochać. Łuż.. uż.. ymmm... nabyć umiejętność współżycia z nią. O może tak.

Pan Mariusz nie czuje się najlepiej po naświetlaniu lampami UV.

[...] Wiem, że dużo ludzi stosuje lampę UV. Ale kiedy się na to zdecydowałem, w sumie nawet nie wiem czy one mi pomagają czy nie, ale ja po prostu się fatalnie po nich czuję. Mam stan podgorączkowy, czuję się tak jakbym miał zaraz wylądować w łóżku z przeziębieniem ostrym. Więc staram się ograniczać.

Ciekawą kwestią są leki zakazane. Także pan Mariusz wspomina o leku, który mu pomagał, ale niestety przez swój skład został wycofany ze sprzedaży.

[...] Wcześniej miałem taką maść, nie pamiętam już nazwy, ale ją wycofali ponieważ była niebezpieczna, czy hurtownia upadła. Nie wiem, chyba miała jakieś składniki, które w Polsce nie za bardzo były tam akceptowane. Niestety nikt się nie zastanawiał nad tym, że wielu osobom pomagała dosyć. No i już nie mam okazji jej stosować. [...]

Niestety poszukiwania skutecznego leku lub sposobu leczenia oferowanego przez biomedycynę kończyły się fiaskiem. W przypadku łuszczycy i atopowego zapalenia skóry biomedycyna oferuje jedynie leczenie objawowe, nie zapewnia restytucji – najbardziej popularnego modelu narracji o chorobie w naszej kulturze. Prawdopodobnie stąd widoczny w wywiadach dystans lub nawet niechęć do biomedycyny. Chorzy oczekiwali i szukali pomocy w jej obrębie. Niestety ich oczekiwania nie zostały spełnione. Restytucja okazała się niemożliwa. W tym kontekście można zrozumieć również brak krytycznego podejścia do biomedycyny w przypadku pani Nadii. Mimo długotrwałego zaostrzenia AZS oraz wielu wypróbowanych sposobów leczenia pani Nadii dalej bardzo zależało na wyzdrowieniu. Analizując wywiad z nią można dojść do wniosku, że nie dopuszcza myśli o tym, że jej stan nie ulegnie poprawie. Nie wspomina również o antycypacji życia z tą chorobą i strachu przed nawrotem zaostrzenia. Wydaje się, że traktuje epizod zaostrzenia jako jednorazowy. Można przypuszczać, że pani Nadia jest jeszcze na etapie zmagania z chorobą, w którym wierzy w restytucję i możliwości medycyny. Jej narrację można uznać za przykład pierwszego etapu wyróżnionego przez Atrhura Franka w narracji podróży – odprawy (*departure*). Charakteryzuje się ona odrzuceniem i nie akceptowaniem choroby<sup>197</sup>. Etap ten pozostali moi rozmówcy mają już za sobą. Dobrze obrazuje to wypowiedź pana Mariusza, który o początkach swojej choroby mówi:

[...] Jeszcze wtedy nie wiedziałem za dużo o chorobie, więc jakby naturalne było to, że idę do lekarza i słucham tego co mi lekarz powie. No lekarze byli bardziej niekompetentni. [...]

Poznawszy ograniczenia terapii biomedycznych w przypadku AZS pani Maria mówi:

[...] Więc niestety, tak naprawdę, nie ma na to żadnego leku. Dlatego ja już nie chodzę do dermatologów, bo oni przepisują maści, które tak naprawdę są tylko i wyłącznie na to żeby złagodzić jakby objawy tego, ale to i tak nigdy, nigdy się nie wyleczy. Więc...

Pani Aneta zapytana, czy często chodzi do lekarza odpowiedziała:

Nie no bo... no bo co oni mi pomogą. No mogą mi dać jakieś różnego rodzaju maście no. No ale u mnie te znamiona też nie są jakieś tam takie duże, żebym, żebym jakoś tam specjalnie musiała chodzić. No jak ktoś zauważy, że coś tam mam no to zauważy, no trudno, tak, ale nie będę ruszać

---

<sup>197</sup> Zob. s. 32 niniejszej pracy.

tych miejsc, które mi nie przeszkadzają, mam to..... gdzieś (śmiech). Nie będę.

Co więcej, w przypadku obydwu chorób biomedycyna nie oferuje wystarczającego wyjaśnienia ich przyczyn oraz pomocy w odnalezieniu czynników nasilających objawy. W rozdziale drugim pisałem jak ważne dla chorego jest zrozumienie przyczyn choroby<sup>198</sup>. Jest to szczególnie istotne w przypadku chorób przewlekłych, ponieważ chory stara się włączyć je do swojej biografii, czyli sprawić, że będzie posiadała logiczne (zdaniem chorego) powiązanie z historią jego życia oraz zrozumiała dla niego przyczynę. Jak przeczytać można w rozdziale drugim, według Hydena osobą bardzo ważną w tym procesie jest lekarz mający pomóc w rekonstruowaniu biografii w oparciu o chorobę i udzielić mu wszystkich koniecznych wyjaśnień i informacji. Niestety w przypadku atopowego zapalenia skóry i łuszczycy biomedycyna nie oferuje oczekiwanej przez moich rozmówców pomocy w tym wymiarze. Pani Karolina mówi:

[...] Ee natomiast większość dermatologów i nie tylko dermatologów mówiła, że no po prostu tak jest, że nie wiadomo od czego to jest, że niektórzy ludzie mają tak i już i po prostu można to zalecać i nic z tym nie robić i szczególnie nie wchodziło w genezy tego. [...]

Pani Maria wyraża niezadowolenie z powodu niedoinformowywania pacjentów.

To jest tak, że ja jestem bardzo ciekawym z natury człowiekiem i zazwyczaj lubię wiedzieć co mi dolega zanim pójdę do lekarza. A poza tym często, ja tutaj nie chcę nikogo obrażać ani nic, ale często jest tak, że jednak lekarze nas nie doinformowują na temat danych chorób, albo tego co nam dolega. Bo oni mają taki zwyczaj, że po prostu albo przepisują receptę, albo raczej starają się temu zapobiec niż, niż wytłumaczyć, znaczy w większości przypadków tak jest, niż wytłumaczyć podłoże danej choroby, albo wytłumaczyć po prostu chorobę na czym ona polega. Więc żeby nie mieć tego głodu wiedzy na ten temat, po prostu pamiętam, że kiedyś wpisałam właśnie do Internetu to atopowe zapalenie skóry.

Na podstawie przeprowadzonych przeze mnie wywiadów można dojść do wniosku, że w trochę lepszej sytuacji jeśli chodzi o znajomość przyczyn choroby, byli respondenci z łuszczycą. Ale jest to spowodowane jedynie szerszym rozprzestrzenieniem informacji o genetycznym podłożu tej

---

<sup>198</sup> Zob. s. 26-28 niniejszej pracy.

choroby wśród chorujących na nią. Genetyka w popularnym rozumieniu jest kategorią na tyle pojemną, że moi rozmówcy nie szukali już innych wyjaśnień swoich dolegliwości. Nie mniej jednak, również narzekali na niewystarczającą ilość udzielanych informacji o chorobie ze strony lekarzy. Pani Joanna mówi:

[...] Ale problemem przy cho, przy łuszczycy to jest to, że mój lekarz nie ma czasu. I tak naprawdę nic mi nie może pomóc, oprócz tego, że zdąży wypisać receptę. [...]

[...] Znaczy, co, o czym można poinformować w kwadrans proszę mi powiedzieć.... Ja chciałabym widzieć lekarza, który nie mam pojęcia co. [...]

[...] Ja nie byłam u żadnego lekarza, w sensie nie leczyłam się. Ja chodzę w zasadzie tylko po leki albo po lampy, ale nie leczyłam się już dobre piętnaście lat. Znam najlepszych lekarzy w Warszawie, ale mi oni już nic nowego nie powiedzą. [...]

Z wywiadów dowiedzieć się można, że niektórzy lekarze informowali moich respondentów o wpływie diety albo stresu na przebieg ich chorób oraz zalecali stosowanie specjalnych kosmetyków, ograniczenie spożycia alkoholu i rzucenie papierosów. W przypadku AZS pojawiały się też zalecenia nie uprawiania sportów, ponieważ pot podrażnia i wysusza skórę oraz inne związane z niewysuszaniem skóry np. minimalizowanie kontaktu z chlorowaną wodą. Jeśli chodzi o informacje dotyczące stylu życia, to istnieje duża rozbieżność między zaleceniami, jakie dostawali moi rozmówcy. Uważa się, że stres w przypadku obydwu chorób ma bardzo duży wpływ na zaostrzenie się objawów, co potwierdza większość moich respondentów. Pani Nadia lecząca się w Stanach Zjednoczonych twierdzi, że każdy z lekarzy, u których była, zwracał uwagę na wpływ stresu na chorobę.

*Czyli zwracali uwagę na ten stres?*

Tak..., tak. Chyba wszyscy ci amerykańscy, że no przyjechałaś, nowe środowisko, nowy język, nowi ludzie, nowe sytuacje. I i no więc to na pewno stąd się wzięło. [...]

Podczas rozmowy z panem Mariuszem, w momencie, gdy opowiadał o wpływie stresu na objawy, zapytałem:

*A Ci lekarze coś mówili na ten temat?*

Lekarze o stresie?

No.

Nie, ale myślę że to. Nawet bym nie zarzucał im niewiedzy. Tylko stres, to chyba bardziej się skupiają na bardziej namacalnych sprawach, typu nawyki żywienia, nie tam mówienie o stresie.

Z relacji pana Mariusza wynika, że zalecenia lekarzy dotyczyły przede wszystkim diety oraz nie nadużywania alkoholu i rezygnacji z papierosów. Pani Nadia z kolei, podkreśla, że żaden z lekarzy u których była za granicą nie wspominał nic na temat diety. Czytając wywiady można odnieść wrażenie, że zalecenia uważane były za bardzo ogólne oraz traktowane z dystansem. Niektóre znajdowały potwierdzenie w doświadczeniu moich rozmówców, inne okazywały się nie mieć wpływu na przebieg choroby, jeszcze inne miały wpływ, ale nie były przestrzegane ponieważ było to uciążliwe. Jak widać, również w zakresie porad jak radzić sobie na co dzień z tymi chorobami biomedycyna nie daje zadowalających odpowiedzi, zmuszając chorych do ich weryfikacji i własnych poszukiwań. Pani Joanna mówi:

[...] W Polsce to jest ogromny problem. Przy chorobach, które są tak przewlekłe jak łuszczyca, którą... z którą trzeba po prostu żyć, że równolegle nie idzie jakaś terapia. Czyli równolegle nie pracuje się nad tym, żeby ktoś nauczyć się z tym współżyć. [...]

W przeprowadzonych przeze mnie wywiadach rysuje się obraz biomedycyny nie spełniającej oczekiwań chorych na łuszcycę i AZS oraz nie udzielającej wymaganej pomocy. Jest tak nie tylko przez brak skutecznych leków oraz wciąż niewyjaśnioną w pełni etiologię tych chorób. Na podstawie powyższych wypowiedzi można powiedzieć, że problem tkwi również w nastawieniu biomedycyny na restytucję. Mimo tego, że choroby o których mowa są przewlekłe, z doświadczenia moich rozmówców wynika, że pomoc jaką oferowali lekarze w tym przypadku była niewystarczająca i koncentrowała się raczej na leczeniu objawów, a porady dotyczące życia z chorobą były zbyt ogólne. Z tego powodu moi rozmówcy zmuszeni byli do poszukiwania własnych rozwiązań i samodzielnej nauki życia z chorobą przewlekłą.

## 5.5. Samoleczenie

### 5.5.1. Poszukiwanie zależności

Ze względu na niezadowalającą skuteczność biomedycyny, każdy z moich rozmówców sam poszukiwał czynników, które mają wpływ na jego chorobę oraz sposobów radzenia sobie z nią. Poszukiwania polegały przede wszystkim na obserwacji własnego ciała i szukaniu korelacji między poprawą lub zaostrzeniami choroby a czynnikami mogącymi mieć na to wpływ oraz na zdobywaniu wiedzy na temat swojej dolegliwości. Tak o swoich poszukiwaniach opowiada pani Nadia:

[...] Ja tak starałam się zaobserwować to. Czy to ma, na przykład nie wiem, związek z moim cyklem menstruacyjnym, czy to ma związek z pogodą... Em... czy związek z odzieżą, ale robiono mi te testy skórne one nigdy nic nie wykryły oprócz roztoczy...mmm i i ..no i to wszystko było tak właśnie, czasami to było tylko latem na trzy miesiące. Czasami to było tylko zimą na trzy, cztery miesiące i potem zniknęło. [...]

Niestety w przypadku obydwu chorób ilość czynników mogących na nie wpływać jest bardzo duża oraz zależna od konkretnego przypadku. Coś co szkodzi jednemu choremu wcale nie musi szkodzić drugiemu. Dlatego szukanie zależności to zajęcie wymagające osobistego zaangażowania ze strony chorych. Tak pani Joanna opowiada o zależnościach i swoim doświadczeniu z szukaniem skutecznej terapii:

Łuszczyca ma związek ze wszystkim. Ale to kompletnie ze wszystkim. Z jedzeniem, nie jedzeniem, pić, nie pić, słońcem. Znam ludzi, którzy są uczuleni na słońce po łuszczycy. Znam taką dziewczynę, która była obsypana wszędzie tam gdzie nie było kostiumu kąpielowego. Nie znam takich, którzy wychodzą i po tygodniu nie mają nic. Aczkolwiek słońce generalnie działa bardzo dobrze. Wszystkie naświetlania... eee ja przeszłam właściwie chyba oprócz Wanu gdzie są te słynne rybki to wszystko. Rybki też miałam, ale nie w Wanie. Aż kurcze pod Iracką, Irańską nie wiem jaka tam granica, to mi się już naprawdę jakoś nie, nie po drodze mi, ale i Morze Martwe mam za sobą i wszystkie możliwe miejsca, gdzie to można jeszcze w jakikolwiek sposób naturalny leczyć. A w Polsce to już wszystkie możliwe. Oczywiście to łagodzi, natomiast nie ma złotego środka na to. Każdy ma swoje.

Poszukiwania moich rozmówców koncentrowały się na wpływie kilku głównych czynników. Były to: dieta, stres, pory roku i używki. Wszyscy sprawdzali czy i jak dany czynnik wpływa na ich chorobę. Tak o sprawdzaniu wpływu diety mówi pani Nadia:

Szukałam przyczynę. Pamiętam w Stanach po prostu przeszłam na taką dietę, po prostu usunęłam wszystkie takie podstawowe produkty jak mleko, jajka, ser żółty. I ja przez prawie dwa tygodnie głodówkę zrobiłam, bo chciałam wiedzieć, chciałam się zorientować, czy to może, może jedzenie. Żadnych soków tylko na wodzie byłam, żadnych herbat. No ale niestety po dwóch tygodniach nie widziałam żadnych, żadnej poprawy tylko osłabienie mojego organizmu. Więc stwierdziłam, że to nie to. To nie ten kierunek.

Jak widać sprawdzanie wpływu jedzenia na chorobę to w przypadku pani Nadii nie tylko obserwacja reakcji ciała na konkretny pokarm, ale długotrwałe działanie wymagające więcej wysiłku – usunięcie z diety pożywienia mogącego jej zdaniem nasilać objawy. Przykład ten pokazuje, że chorzy podchodzą do poszukiwań poważnie i metodycznie. Pani Joanna jeździ co pewien czas na głodówki zdrowotne. Opowiada:

[...] Nigdy nie widziałam, żeby na przykład po zatruciu wysiało mnie. Czy po jakimś czasie... nie wiem. U mnie ta dieta nie jest jakimś elementem terapii. To po czterdziestu latach mogę uczciwie powiedzieć. Nawet do tego stopnia, że jeżdżę na te głodówki. Potrafię dwadzieścia dni nie jeść i nie widzę też jakichś efektów wielkich do przodu, lub do tyłu. Oczywiście skóra pięknie wygląda i człowiek taki świetlisty i dziesięć centymetrów nad ziemią, ale nie tak, żeby ta łuszczyca z dnia na dzień zeszła. Zresztą w tych wszystkich książkach o tych głodówkach terapeutycznych mówią, że akurat choroby skóry to jest takie paskudztwo, że z głodówką to są aż dwie sesje i... jak będę mogła nie jeść dwa miesiące to porozmawiamy (śmiech) może spróbuję wtedy. [...]

Ta wypowiedź pokazuje skalę obserwacji pani Joanny – czterdziści lat. Nauka życia z chorobą przewlekłą to nie jednorazowe sprawdzanie zależności, ale czynne działanie przez cały okres choroby – nawet całe życie. Pani Joanna i pani Nadia nie zauważyły, by dieta wpływała na ich chorobę. W przypadku pana Mariusza, pani Karoliny, pani Anety i pani Eweliny dieta wpływała w widoczny sposób na zaostrzenie się objawów. Pani Ewelina mówi:

[...] Zauważyłam na przykład jak zaczęło mnie to obsypywać. Tak? To nawet, nawet wypicie mocnej herbaty powodowało, że po piętnastu minutach byłam,.. swędzenie całej skóry.

Kolejnym czynnikiem, na który moi rozmówcy zwracali uwagę w poszukiwaniu zależności był stres. Spośród siedmiu osób, z którymi przeprowadziłem wywiady, aż cztery uważały, że jest to czynnik mający największy wpływ na zaostrzenie się objawów. Pan Mariusz opowiada:

[...] Myślę że, to jest główny powód czynniki stresogenne. Bo najgorzej miałem w momencie, najgorsze moje przygody to było przed maturą i pół roku temu kiedy nie mogłem znaleźć pracy przez 5 miesięcy i mówiłem sobie, że się nie stresuję, ale jednak gdzieś tam organizm wiedział, że jakoś tam reaguję nieciekawie. Uważam, że to jest główny czynnik. W momencie kiedy mi się żyje ok, spokojnie, to nie mam żadnych problemów. W momencie kiedy się zaczynam stresować od razu jest gorzej.

Pani Aneta o okresie kiedy łuszczyca dokuczała jej najbardziej mówi:

[...] Eee zauważyłam jedno, że na pewno zdrowa dieta, na pewno brak stresu. Eee miałam bardzo duży wykwit wtedy kiedy byłam na studiach. Ja skończyłam prawo, więc tego było dużo, sesje były wiesz yy bardzo nerwowe. Więc yy więc na pewno, na pewno stres. [...]

Trzy osoby nie wskazały stresu jako mającego wpływ na ich dolegliwości. W przypadku pani Marii i pani Eweliny było tak dlatego, że nie uwzględniły go w swoich poszukiwaniach. Pani Maria na moje pytanie, czy zauważyła związek między objawami a stresem odpowiedziała:

...Dobre pytanie.... Chyba nigdy nie zwróciłam na to uwagi. Ale jest to ciekawe szczerze mówiąc. Wydaje mi się, że nie. Wydaje mi się, że to raczej ma, właśnie wpływ ma na to ta pora roku, właśnie te ubrania i te czynniki o których mówiłam. Ale stres szczerze mówiąc nie wiem... Wydaje mi się, że nie, ale jest takie prawdopodobieństwo. No ja po prostu nigdy nie zwróciłam na to uwagi.

Mimo tego, że pani Ewelina również nie zastanawiała się nad tym wcześniej, na to samo pytanie



odpowiedziała:

Wiesz co to może być taki związek. Bo rzeczywiście w tamtym okresie to jest stres, jeśli człowiek ma wyznaczoną operację na przykład, czy śmierć kogoś w rodzinie i rzeczywiście wtedy bardziej tak było. Większe skłonności.

Największe problemy z atopowym zapaleniem skóry pani Ewelina miała między czterdziestym a czterdziestym piątym rokiem życia. Zapytałem, czy był to dla niej okres wyróżniający się czymś. Odpowiedziała:

To był bar... dosyć stresujący dla mnie okres bo to się wiązało ze zmianą pracy, przystosowaniem się do innej. Dużo pracy, dużo nowych rzeczy do nauczenia. No jest to pewnego rodzaju stres jednak.

Jedyną osobą, która stanowczo zaprzeczyła, by stres miał jakikolwiek wpływ na objawy jej choroby była pani Nadia. Jak pisałem wcześniej, pani Nadia była wielokrotnie informowana przez lekarzy o możliwym wpływie stresu na zaostrzenie się objawów AZS.

*Czy zauważyłaś jakiś związek ze stresem a tymi zmianami?*

Ja nie, ja nie mogę w to uwierzyć. W sensie, nie no, nie. Jeżeli ktoś by się mnie zapytał czy miałam jakieś stresy w zeszłym roku, to tylko na początku roku. Związany z całym przygotowaniem się do wyjazdu, tak za granicę, tak daleko i tam w marcu jakieś problemy rodzinne, a tak to nie.

*Ale wtedy nie miałaś?*

Wtedy nie miałam. Pod koniec wakacji mi się pojawiły te.

*A czy dużo się stresujesz generalnie?*

Eee nie. Ja nie mam żadnych problemów. Jestem (niezrozumiałe) człowiekiem i nie pozwolę żeby jakiś, jakaś błażostka mnie wytrąciła z równowagi. Więc nie. Uważam, że nie mam żadnych stresów i że się nie stresuję.

Jak widać pani Nadia nie dopuszcza myśli o tym, że jej dolegliwości mogą mieć związek ze stresem. Jest to bardzo ciekawe w kontekście nastawienia pani Nadii na restytucję. Jak pisałem w poprzednim rozdziale, narracja restytucji dokonuje dużego uproszczenia mówiąc o chorobie. Przedstawia ją w bardzo mechaniczny sposób, jako defekt, który można szybko naprawić przy

użyciu odpowiednich narzędzi – przede wszystkim leków lub zabiegu medycznego<sup>199</sup>. Nacisk kładziony jest tu na aspekty fizyczne, cielesność choroby. W narracji restytucji raczej nie ma miejsca na bardziej subtelne psychiczne aspekty chorowania na przykład wpływ stresu na objawy. Stres jako przyczyna dolegliwości nie pasuje tu, ponieważ uniemożliwia on szybka restytucję. Sam w sobie nie ma fizycznej formy, przez co nie da się go uchwycić i wyleczyć jak źle funkcjonujący organ lub wyeliminować przez terapię antybiotykową jak wrogie bakterie. Nie dziwi więc niechęć do wiązania objawów ze stresem u osoby pragnącej szybkiej restytucji. Problemy pani Nadii z AZS zaczęły się w sierpniu i wrześniu, a w kolejnych miesiącach jej stan się pogarszał. W dalszej części wywiadu jeszcze raz opowiada o stresie i o okresie zaostrzenia choroby.

[...] Tylko, że to dla mnie daje mi ten no nie wiem, ja owszem miałam może ten stresik, ale na początku tak? Marzec, kwiecień, maj kiedy to ja musiałam się prawda zaadoptować, zaaklimatyzować tam, przestawić język. Nie zawsze mogłam się wysłować tak? Wyrazić swoje, na początku tak, ale już potem... ja się bardzo dobrze tam czułam. Ja byłam radosną osobą tam bardzo radosną. Więc tak ciężko mi w to uwierzyć, że to aż tak poszło. Chociaż nie ukrywam, że w tym wrześniu, październiku, listopadzie miałam pewne problemy z po prostu pracownikami. Że tam dwie osoby dały mi tam ostro, że tak wyrażę się popalić. Że tak nawet się dwa razy zwolniłam z pracy, bo nie mogłam wytrzymać takiego dziadostwa. Eee no ale, kłótnie się zdarzają. No.

Zaostrzenie się objawów atopowego zapalenia skóry przypadało właśnie na okres w którym pani Nadia miała problemy z pracą i zwolniła się dwa razy. Jednak powyższa wypowiedź raczej nie wskazuje na to by pani Nadia łączyła te zdarzenia z pogorszeniem się stanu jej zdrowia. Na podstawie ostatniego zdania można powiedzieć, że stara się zbagatelizować te wydarzenia.

Mimo tego, że ponad połowa moich rozmówców uznała stres za czynnik mający duży lub nawet największy wpływ na objawy ich chorób, to na pytanie, czy w związku z tym mają jakieś sposoby na radzenie sobie ze stresem większość odpowiedzi jakie uzyskałem była zdawkowa i świadcząca raczej o braku konkretnych wypracowanych w tym celu metod. Zapytałem panią Anetę:

*A czy wypracowałaś w związku z tym jakieś sposoby radzenia sobie ze stresem?*

Wiesz co staram się ale... ale (śmiech). Nie no jakoś tam, staram się unikać

---

<sup>199</sup> Zob. s. 30-31 niniejszej pracy.

sytuacji stresowych, o może tak.

Pani Karolina na to samo pytanie odpowiada:

Nie. Wtedy się nie dało. Myślę, że w momencie kiedy jest ten silny stres to jednak problemem numer jeden jest to co wywołuje ten stres. Nie, nie miałam, szczerze mówiąc to nic nie zmieniło.

Mimo tego, że pani Nadia nie uważała, by stres miał wpływ na jej chorobę, to jej odpowiedź jako jedyna wskazuje na konkretne zachowania mające pomóc w radzeniu sobie ze stresem. Mówi:

Ja idę na basen, idę coś zrobić, idę się ruszyć, albo idę najpierw na zakupy wydać pieniądze.

Brak sposobów na radzenie sobie ze stresem może dziwić w tym kontekście. Należało by się jednak zastanowić czy stres w naszej kulturze traktowany jest jako coś, co trzeba bezwzględnie eliminować? Wydaje się, że nie. Raczej uważa się, że stres to coś normalnego, co w określonych okolicznościach dotyka każdego. Co więcej, subtelna psychiczna natura stresu nie do końca pozwala nadać mu takie same fizyczne ramy jakie posiada choroba. Jeśli moi rozmówcy mogą mówić o nim jak o każdym innym czynniku wpływającym na ich dolegliwości, na przykład jak o konkretnym pożywieniu, to okazuje się jednak, że nie do końca da się mówić o nim w ten sam sposób jeśli chodzi o jego eliminację jako czynnika szkodliwego. Pani Karolinie szkodzi jedzenie czekolady. Taki czynnik łatwo wyeliminować, ale jak wyeliminować stres? Skąd wiadomo, że stres jest już na tyle duży, że wpłynie na chorobę? Jak go zauważyć? Pan Mariusz mówił: „...nie mogłem znaleźć pracy przez 5 miesięcy i mówiłem sobie, że się nie stresuję, ale jednak gdzieś tam organizm wiedział, że jakoś tam reaguję nieciekawie. [...]„. Czy wiedzę o tym, że stres wpływa na objawy choroby można wykorzystać w jakiś lepszy sposób niż próba unikania sytuacji mogących do niego doprowadzić? Pomoc psychologa i leki uspokajające w popularnej świadomości wydają się być zarezerwowane dla poważnych problemów natury psychicznej. Mogą wiązać się również z napiętnowaniem. Pani Ewelina zapytana o sposoby radzenia sobie ze stresem odpowiedziała:

Nie wiem czy ktokolwiek ma jakieś sposoby na radzenie sobie ze stresem. Z wiekiem człowiek się jednak mniej przejmuje pewnymi rzeczami. Jakoś chyba jednak psychika człowieka jest taka, że w młodym wieku się bardziej przejmuje.

Kolejnym czynnikiem pojawiającym się w większości wywiadów są pory roku. Moi rozmówcy twierdzą, że ich choroby najbardziej dokuczają im w zimę, a najmniej w lato, chociaż niektórzy podkreślali, że zdarzały się odstępstwa od tej reguły. Z tą zależnością wiąże się kilka wy tłumaczeń. Najczęstszym z nich jest przekonanie o dobroczynnym lub nawet leczniczym działaniu promieni słonecznych. Opalanie się według moich rozmówców łagodzi objawy atopowego zapalenia skóry i łuszczycy. W związku z tym pani Nadia i pani Aneta chodziły na solarium, co również im pomagało. Według pana Mariusza pory roku wpływają na samopoczucie co w konsekwencji prowadzi do zaostrzenia lub złagodzenia objawów. Poproszony o wytłumaczenie zależności z porami roku mówi:

Myślę, że po pierwsze ogólne samopoczucie, takie psychologiczne. Wiadomo, że statystycznie lepiej czujemy się w lato jak jest dłuższy dzień, słońce, lepsza temperatura niż zimą. Sama temperatura powietrza, chyba nie. Myślę, że to bardziej efekt psychologiczny. No co jeszcze. Niektórzy mówią, że na przykład od zimna im się pogarsza. Ja tego u siebie, szczerze mówiąc nie zauważyłem. Wydaje mi się, że też metabolizm organizmu. Jakieś tam bardziej intensywne zmiany w organizmie zachodzą jesienią i wiosną. U mnie też jest to bardziej obserwowalne. Chociaż, paradoksalnie, też się zastanawiam, bo na przykład jesienią nie mam dużych problemów, bardziej mam wiosną i zimą, a lepiej jest latem i jesienią. Ciężko powiedzieć myślę, że to jest dosyć zindywidualizowane, ale jakby tak spróbować miesiące wybrać to na pewno w tym okresie kiedy dzień jest dłuższy jest lepiej niż wiosną i zimą.

Pani Aneta zależność między porą roku a jej chorobą tłumaczy nie tylko leczniczym wpływem słońca w lato, ale również częstszym występowaniem infekcji w zimę.

[...] To znaczy tak zima jest o tyle niedobra, że są infekcje. Jak są infekcje to mogą być wykwyty. Eee słońce jes..., lato jest o tyle dobre, że jest słońce, a słońce łagodzi zmiany. Czyli jak się opalasz, naświetlasz to ciało no to, no to wiadomo, że te zmiany schodzą i to jest bardziej związane z tym. Czyli zima infekcje, a lato słońce. Więc no na pewno okres letni jest lepszy, tak. Bo jest mniej zachorowań, mniej przeziębień, no i to słońce, które łagodzi, tak. Zresztą tobie powiedziałam, że, że solarium pomaga. Pomaga, tylko, że no też trzeba wybrać, albo brak zmian, albo rak skóry no... czerniak.

Pani Maria i pani Karolina natomiast twierdzą, że w ich przypadku to sposób ubierania się jaki wymusza zima sprawia, że w tę porę roku AZS objawia się u nich gorzej. Pani Maria opowiada:

W lecie chyba bardzo rzadko. W zimie zawsze, zawsze. Po prostu, nie wiem dlaczego, ale w zimie po prostu zawsze. Mi się wydaje, że to jest kwestia właśnie tych ubrań, że po prostu jednak w zimie ubierasz się bardziej tak, że ta skóra nie oddycha tak? Bo jednak marzniesz i po prostu musisz się cieplej ubierać, a poza tym no jednak ciężko jest się ubrać ciepło jak się nie zakłada wełnianych rzeczy. No a właśnie tak jak powiedziałam no wełna najczęściej, ale to też nie ma reguły. Bo na przykład ja mam tak, że jak zmieniam pościel rzadziej niż raz w miesiącu no to futro mojego kota tak? Jest już tak powbijane w tą kołdrę, że jak się nią przykrywam no to automatycznie tego dostaję. I wtedy już po prostu wiem, że muszę zmienić pościel. Ale, tak jak, tak jak powiedziałam no zima, zima zawsze. W lecie bardzo rzadko. Poza tym w lecie jest tak, że jednak ta skóra właśnie cały czas jest odsłonięta, oddycha to jest raz. A dwa, że jednak słońce działa bardzo wysuszająco na to i faktem jest, że to się nie opala więc ma się białe plamy wszędzie tam gdzie to jest, ale, ale właśnie słońce na to dobrze działa. Bo to wysusza właśnie tą, tą. Paradoksalnie niby tak? [...]

Ostatnim z czynników wpływających na objawy AZS i łuszczycy wymienianym w kilku wywiadach są używki. Czytając wywiady można odnieść generalne wrażenie, że moi rozmówcy uważali, że „zdrowy tryb życia” przyczynia się do poprawy zdrowia lub nawet jest konieczny do minimalizowania objawów ich chorób. Tyczyło się to również przekonań na temat alkoholu i papierosów. Tak relacjonuje to pani Aneta:

[...] No wiesz na, w okresie studiów no to się więcej imprezowało, tak. No był ten stres, no ale był też i alkohol, były też i papierosy, nie ukrywam. Więc różne rzeczy. I tam rzeczywiście ten wysiew był większy no. [...]

Jak widać poszukiwania czynników wpływających na zaostrzenia się objawów, to bardzo ważny element nauki życia z chorobą przewlekłą. Mimo tego, że udało się wyróżnić kilka czynników, które występowały w prawie każdym wywiadzie, to zauważyć można, że zależności między nimi a chorobą nie były takie same dla każdego z badanych. Zdarzało się, jak w przypadku diety, że zdecydowanie się różniły. Różnił się też sposób tłumaczenia tych zależności. Pokazuje to, że poszukiwanie czynników wpływających na chorobę to praca, którą każdy musi wykonać sam. Jest

tak, ponieważ tylko chory ma w tym przypadku wystarczające możliwości obserwacji i dostęp do istotnych informacji jakimi są reakcje jego ciała na czynniki, z którymi ma kontakt na co dzień.

### 5.5.2. Internet jako źródło wiedzy o chorobie

Bardzo ważne dla moich rozmówców było również poszukiwanie wiedzy na temat chorób, na które cierpieli. Z pomocą przychodził im internet, dając możliwość dotarcia do wiedzy specjalistycznej oraz przynależności do wspólnoty chorych, gdzie możliwa była wymiana osobistych doświadczeń. Można by przypuszczać, że internet był dla moich rozmówców idealnym źródłem informacji. W końcu pomoc oferowana przez biomedycynę nie była dla nich satysfakcjonująca, a poznanie, zrozumienie i nauczenie się życia z chorobą przewlekłą wymagało od nich znacznego nakładu pracy, który mógłby być zmniejszony dzięki wymianie wiedzy z innymi chorymi. Po części tak właśnie było. Tylko jedna osoba spośród siedmiu, z którymi rozmawiałem nie korzystała z internetu w celu czerpania informacji na temat swojej choroby. Była to pani Ewelina i prawdopodobnie było to spowodowane tym, że była ona najstarszą osobą z moich respondentów i choć potrafiła korzystać z komputera, to poza pracą robiła to rzadko i w ograniczonym zakresie. Reszta z badanych korzystała z internetu w wyżej wymienionym celu, jednak okazało się, że tylko przez pewien okres, a ich nastawienie do tego medium nie było jednoznacznie pozytywne. Okres ten to dla większości moich rozmówców przypadał na początek ich zmagania z chorobą. Pani Joanna mówi:

[...] Aczkolwiek najmocniej działają ci nowi, którzy niedawno się rozchorowali, najmniejszą wiedzą dysponują. No i orają te fora zadają te same pytania od en lat i cały czas ktoś ma czas żeby im odpowiedzieć i pomóc. Bo te fora są głównie dla tych którzy... którzy są niedoświadczeni.  
[...]

Pani Joanna udzielała się na forach internetowych dotyczących łuszczycy. Opowiada o tym jakie informacje można dzięki nim zdobyć.

[...] Jeśli chodzi przede wszystkim o informacje o lekarzy sensownych na to, o lampy gdzie są, gdzie są lampy dobre, bo to też jest bardzo ważne, żeby lampy, na które chodzi się to były czasy sekundowe czy minutowe a nie siedziało się na lampie godzinę prawda? Więc to jest bardzo ważne. Który lekarz ma dobre kontakty, bo to też jest potwornie ważne. Czyli na

przykład jak się idzie do lekarza i ktoś chce wylądować w szpitalu natychmiast, to do którego lekarza się prywatnie udać. No taki *know how*. W czystej postaci niestety w Polsce ma to duże znaczenie. [...] Ale na przykład bardzo fajnie jest, że można znaleźć te wszystkie reklamowane szeroko cudowne leki i od razu wszyscy analizują skład i mówią: „Tak ale to jest czysty steryd, no to jak to ma nie zadziałać? To jak sobie to wymieszasz to i kupisz w aptece to ten sam lek, który tu jest za siedemdziesiąt złotych zapłacisz dwanaście.”. To są takie fajne rzeczy. Bo nie muszę sama analizować, sama porównywać, tylko ktoś to robi i już, i wywiesza.

Jak widać fora internetowe według pani Joanny oferują cenne informacje, zwłaszcza dla początkujących chorych. Używa ona ciekawego w tym kontekście zwrotu „*know how*” jakby bycie chorym na łuszczycę wymagało od chorego konkretnej specjalistycznej wiedzy. Jednak przydatność informacji jakie na temat własnej choroby można odnaleźć w internecie jest ograniczona. Tak opowiada o tym pani Nadia:

[...] Czytałam głównie strony anglojęzyczne, żeby, żeby się dowiedzieć o tej chorobie wszystkiego. Tak czytałam właśnie, bardzo dużo, bardzo dużo czytałam. [...] Ale dużo, dużo i zdjęć się naoglądałam i jakichś tam właśnie wywiadów. Ale, tak szczerze mówiąc to jest takie bezużyteczne w pewnym sensie, bo każdy inaczej tą alergię przechodzi. Ja wiem, że to jest zwykle, to nie są ręce, bo to są ramiona, to są kolana... Eee i ta szyja tak? A ja miałam zawsze i pachwina, ja nigdy nie miałam. W sensie jak byłam mała to miałam na nogach, ale to... ale ja zawsze miałam to na tym palcu. Więc, tak myślę, że już nawet się za dużo naczytałam tego wszystkiego.

Zróznicowanie objawów i duża ilość czynników jakie mogą na nie wpływać oraz fakt, że dla każdego chorego zależności między nimi mogą się różnić sprawia, że porady innych chorych mogą być bezwartościowe. Co więcej internet może być źródłem błędnych informacji. Pani Joanna mówi:

I człowiek idzie do tego komputera szuka tego doktora google'a no i próbuje tą wiedzę jakoś zdobyć. Ten google'el kłamie, to jest też kłopot. No bo to są mądrości takich jak my i też nie do końca...

Pani Maria o swoich doświadczeniach z internetem opowiada tak:

[...] A swojego czasu właśnie jak to mi się tak dość nasilało i były takie najostrejsze tego objawy, to wchodziłam na fora po prostu eee zdrowia, medycyny i tak dalej. Tam ludzi pisali o tych środkach jakie oni stosują na to. Aczkolwiek niektóre były tak radykalne, że ja chyba bym się do tego nie posunęła. Bo tam ktoś pisał, że zdrapuje to pumeksem. To dla mnie trochę chore, no ale ok tak... jeśli mu to pomaga no to spoko. A niektórzy też pisali, że właśnie po, po zdarciu tej, tej skóry przemywają to spirytusem, albo w ogóle przemywają to spirytusem, a moim zdaniem to nie jest dobra metoda. No bo to jest wysuszanie tego a ja ze swojego doświadczenia wiem, że najlepiej jest to nawilżać. [...]

Pani Karolina opisuje swoje doświadczenia z szukaniem wiedzy o chorobie przez internet w dość negatywny sposób.

Próbowałam, ale załamało mnie to... Naprawdę raz weszłam, stwierdziłam boże no mają ten sam problem, może się czegoś dowiem, ale tam o jakichś nie wiem depresjach, samobójstwach poczytałam też. Znacząco właśnie to co mnie zaskoczyło, znacząco ja wiem, że to jest dołujące, ale właśnie ludzie jeszcze bardziej jakoś się dołują nawzajem, że no właśnie, że wygląda się jak jakieś odmieniec i i i nie wiem trzeba się chować w ogóle nie wiadomo co i nawet właśnie jedna z moich lekarek pani dermatolog tak siedzi tak na mnie patrzy i mówi tak: boże jak ja Ci współczuję, naprawdę to jest straszne. Mówię no ja wiem, wiem. Mówi, że: no ja wiem co to jest mój mąż to miał. Ja ją tak pytam: Ojej no to właśnie co się z nim stało, jak się mu wiedzie z tym, czy się wyleczył? Nie wiem rozwiodłam się (śmieje się). Więc super, no.

Okres korzystania z internetu jako medium dającego dostęp do informacji o chorobie, był dla moich rozmówców jednym z etapów nauki życia z chorobą przewlekłą. Wypróbowali oni to źródło wiedzy i poznali jego zalety, wady i ograniczenia. Na podstawie wywiadów można dojść do wniosku, że na początkowym etapie zbierania podstawowych informacji o chorobie mogło być to istotne i wartościowe źródło. Jednak dla bardziej doświadczonego chorego traci ono na znaczeniu. Jest tak przede wszystkim dlatego, że chory znajduje własne sposoby radzenia sobie z dolegliwością oraz zdaje sobie sprawę z tego, że rady innych chorych wcale nie muszą być skuteczne w jego przypadku. Co znów utwierdza go w słuszności prowadzenia własnych poszukiwań. Po drugie fora internetowe wypełnione w większości wiedzą niespecjalistyczną lub pseudospecjalistyczną mogą



utrudniać zainteresowanemu dostęp do wartościowych informacji. Z tych powodów wszyscy moi respondenci w pewnym momencie przestawali korzystać z tego źródła informacji.

### 5.5.3. Praktyka

Wiedza zebrana przez moich rozmówców miała ułatwić im życie z chorobą. Dzięki niej wiedzieli oni czego unikać i na co zwracać uwagę, by nie dopuścić do zaostrzenia się objawów. Uczyli się również jak radzić sobie gdy do zaostrzenia dojdzie. Okazało się jednak, że zdobyte informacje, szczególnie te dotyczące profilaktyki wymuszają na moich rozmówcach szereg ograniczeń. Tak opowiada o nich pani Nadia:

To znaczy się wiem, że nie powinno się uprawiać sportów, nie powinno się jakoś tam pocić, ale zlekceważyłam to. Po prostu jak chciałam, to biegałam, jak chciałam, to poszłam na aerobik. Eem i tak to musiałam sprzątać łazienkę, więc musiałam takie rzeczy robić mimo, że sprawiało mi to jakiś tam ból. Eem więc nie no starałam się, starałam się, żyć normalnie.

Jak widać, mimo posiadania wiedzy o negatywnym wpływie potu na skórę chorego na AZS, pani Nadia świadomie nie przestrzegała tego zalecenia. Wypowiedź pani Karoliny dobrze tłumaczy to zachowanie.

[...] Było tak, że się trzymałam określonej diety i to muszę powiedzieć, że trochę pomagało. W sensie, no właśnie jak nie jem czekolady, nie piję kawy, że jest trochę lepiej, ale tak czy inaczej to występuje więc stwierdziłam, że muszę jakoś maksymalizować użyteczność mojego życia więc już wolę mieć troszkę bardziej skoro i tak mam, a mieć tą przyjemność z jedzenia wszystkiego. Jedyne co to, to chodzenie na basen i i tam nie daj boże pływanie w morzu. Bo.. to było straszne, ee więc na wakacjach to zmienia zasadniczo, a w ciągu tak, ja na szczęście nie uwielbiam basenów więc ogólnie mogę siedzieć w jacuzzi, no ale to.

*Ale, znaczy generalnie po basenie masz jakieś właśnie..*

Mam gorzej, bo właśnie nie powinnam tego moczyć za bardzo zwłaszcza nie w ciepłej wodzie, a że ja uwielbiam więc i tak codziennie to robię, więc jestem świadoma, że ja sobie to w jakimś stopniu pogarszam no ale.

Obu paniom zależy na niektórych aspektach życia, z których przez chorobę powinny zrezygnować. Życie z chorobą przewlekłą to dla moich rozmówców przede wszystkim pewnego rodzaju balansowanie między ograniczeniami narzucanymi sobie w celu poprawy zdrowia, a rezygnacją z tych ograniczeń kosztem pogorszenia się zdrowia. To balansowanie napędzane jest chęcią „normalnego życia”. Niestety sytuacja moich rozmówców jest patowa, ponieważ „zwyczajne życie” uniemożliwia im z jednej strony choroba, a z drugiej strony ograniczenia stosowane, by choroby się pozbyć. Dlatego konieczne jest odnalezienie takiej drogi, która pozwoli im cieszyć się rzeczami z których nie chcą zrezygnować, a zarazem nie wpłynie na tyle znacząco na chorobę, by przechylić szalę na korzyść pełnego stosowania ograniczeń. Takie balansowanie pozwalało moim rozmówcom na odczucie „normalności życia”. Jak widać jest to pewnego rodzaju wybór, podczas którego moi rozmówcy byli w stanie w jakimś stopniu poświęcić zdrowie, by móc funkcjonować bez niektórych ograniczeń. Pan Mariusz zwraca uwagę na trudności stosowania całkowitego reżimu. Jego zdaniem takie życie wymaga bardzo silnej woli, ale miało by przynieść jednocześnie znaczące efekty. Uważa on, że wybranie tej skrajności – pełnej dyscypliny i stosowania się do ograniczeń, skutkowałoby prawie całkowitym wyleczeniem.

Ogólnie, no cóż, na przykład uważam, że jest obiektywny jakiś lek na łuszczycę tylko trzeba mieć strasznie silną wolę, psychikę i samozaparcie, żeby wygrać z tą chorobą. Jeżeli by zmienić tryb życia na tyle, że załóżmy, jeżeli ktoś pali, imprezuje no to oczywiście to pierwsze rzeczy, które powinny iść w odstawkę. Życie bez stresu, odpowiednio dobrany pokarm. Oczyszczenie organizmu to jest bardzo ważna sprawa. Jakoś tam staram się to robić tylko nigdy nie mam tyle zapału żeby w tym wytrwać. Ale znam przypadki ludzi, którzy na przykład przechodzili na głodówkę dwu trzy tygodniową. Nie wiem... czasem całkowitą, czasem jakieś tam ograniczanie niektórych pokarmów i mijała im łuszczycy. Niektórzy mówią nawet, że na lata. Więc czemu mam nie wierzyć. Akurat czytałem opinię osób, które nie stały raczej za żadnymi koncernami. Bo jaki koncern miałby stać za tym, żeby reklamować ludziom niejedzenie. To całkowity brak konsumpcji przecież.

Żaden z moich badanych nie miał wystarczającej determinacji, by poddać się całkowicie reżimowi zdrowego stylu życia. Być może tak, jak to miało miejsce w przypadku pani Karoliny, efekty pełnego stosowania się do ograniczeń nie były wystarczająco zadowalające.

[...] Przyznaję na samym początku jak już tak bardzo chciałam się tego

pozbyć to właśnie stosowałam się do tego zupełnie jak trzeba. Używałam odpowiednich preparatów, nie kąpałam się w ciepłej wodzie, no i było trochę lepiej, ale mówię to jest minimalna różnica.

Gdy delikatna równowaga między wybiórczym stosowaniem się do ograniczeń, a akceptowalnym stanem zdrowia zostanie zachwiana może dojść do zaostrzenia. W przypadku moich rozmówców leczenie zaostrzeń polegało przede wszystkim na stosowaniu przepisanych przez lekarza steroidów. Tak pani Nadia opowiada o stosowaniu maści steroidowych:

[...] byłam u lekarza to mi dał sterydy na głowę na ręce, ale ja, że tak powiem nie stosuję sterydów na ręce, bo uważam, że za dużo. Więc to tak, tak i tak jak smaruję głowę to steryd pójdzie tymi żyłami, układem krwionośnym tak, wszędzie więc... eeem, więc tylko stosuję na głowę i też mnie już od tych czterech dni nie swędzi. [...]

Jak widać pani Nadia nie stosuje się w pełni do zaleceń lekarzy. Według badań z lat siedemdziesiątych i osiemdziesiątych XX wieku robi tak większość pacjentów. Tłumaczy się to chęcią uzyskania w ten sposób kontroli, która przez chorobę mogła zostać zmniejszona lub chęcią sprawdzania słuszności diagnozy<sup>200</sup>. Jednak wydaje się, że nie o to chodzi w przypadku pani Nadii. Działając w ten sposób, kieruje się ona przekonaniem, że sama wie lepiej, jakie ilości leku w jej przypadku najlepiej się sprawdzą. Pani Maria ma podobne doświadczenia. Mówi:

[...] nie na każdego człowieka działają te same leki tak? Nie dla każdego człowieka jest odpowiednia dana dawka. I moim zdaniem no tu niestety jeśli chodzi o alergię, uczulenia i tak dalej no to, to jest metoda prób i błędów tak naprawdę. No przesz wiadomo, że to że też tam przepisywali mi jakieś leki za każdym razem inne. No to wiadomo, trzeba znaleźć coś co na ciebie skutkuje. Więc ja nie mówię, że prawda jakby ich metody nie były skuteczne. Tylko ja po prostu znalazłam sobie swoją i wydaje mi się najlepszą dla mnie. [...]

Kolejnym ważnym elementem leczenia, a jednocześnie zdobywania wiedzy na temat choroby jest wypróbowywanie i poszukiwanie nowych terapii. Pani Joanna opowiada o swoich doświadczeniach z tym związanych.

---

<sup>200</sup> Blaxter, 101-103.

Natomiast ja próbuję wszystkiego. Piję ziółka chińskie, które sobie z Chin przywożę. Do momentu kiedy jeszcze mogę na nie patrzeć. Bo one mają specyficzny smak i zapach i wszystko, więc w pewnym momencie muszę je na dłuższy okres odstawić. Ale piję, bo widzę efekty oczyszczające. Rok rocznie jeżdżę na głodówki od dwóch do trzech tygodni. Nie jestem pewna czy one mi pomagają na łuszczycę, ale generalnie nie przeszkadzają. Yyy smaruję ją wszystkim poza sterydami, bo, ponieważ sterydy mam okres kiedy sterydów bardzo dużo kładłam na skórę w związku z tym yyy na przykład na głowie ja nie mogę się dotknąć. Skóra się nie zregenerowała, mam pocienioną skórę, większości szamponów nie mogę używać, najlepiej gdybym wcale głowy nie myła (śmiech). Więc tutaj trzeba po prostu uważać.

Pan Mariusz również testował nowe sposoby leczenia, ale twierdzi, że bardziej pomógł mu efekt placebo niż sam lek. Mówi:

[...] Nie wiem czy kojarzysz On Clinic, oni się reklamują nawet na Onecie. Bardzo duża taka klinika. Wielu mówi, że to są troszkę tacy szarlatani, bo sprzedają, no na pewno za grube pieniądze i na pewno naciągają ludzi, różne cudowne maści. Wymyślają kuracje gdzie ile smarować. I to mi pomogło. I myślę, że to mi pomogło dlatego, że bardziej zadziałał efekt psychologiczny. Uwierzyłem, że może mi się poprawić. Faktycznie mi się poprawiło. Niż faktyczny skład tej maści, bo są ludzie, którym wręcz się pogorszyło. Nie ma takiego czegoś, że jest jakiś skuteczny lek na to. No i trudno jest (fragment niezrozumiały) osiem lat temu, bo teraz mam dwadzieścia pięć. Raz jest lepiej, raz jest gorzej. Czynników jest niebotyczna ilość. [...]

Jak widać zabiegi takie jak leczenie i profilaktyka to również bardzo ważna część życia z AZS i łuszczycą. Należy podkreślić, że obydwa te aspekty łączą się ściśle ze zdobywaniem wiedzy na temat choroby i z poszukiwaniem zależności. Co więcej, działania profilaktyczne często trudno odróżnić od samego leczenia. Czy picie chińskich ziółek przez panią Joannę to zabieg mający poprawić stan jej zdrowia czy nie dopuścić do jego pogorszenia? Bardzo ważną kwestią związaną z leczeniem i profilaktyką jest wypracowanie równowagi między stosowaniem się do wcześniej zdobytej wiedzy na temat tego, co wolno i czego nie należy robić a stanem zdrowia. Ta równowaga

dotyczy również stosowania leków steroidowych. Z powodu skutków ubocznych moi rozmówcy ograniczają dawki lub decydują się w ogóle ich nie stosować w zależności od stopnia objawów. Woleli pozwolić na dłuższe pogorszenie się stanu zdrowia i próbować walczyć z chorobą innymi sposobami niż skorzystać ze skutecznego lecz w większej skali szkodliwego leku i pozbyć się zaostrzenia od razu.

## Wnioski

W przypadku łuszczycy i atopowego zapalenia skóry biomedycyna nie dostarczyła moim rozmówcom pomocy jakiej oczekiwali. Powodem tego były nie tylko nie w pełni poznane przyczyny choroby i jej biologiczne mechanizmy, a w konsekwencji brak skutecznego leku, ale również brak narzędzi mogących pomóc i ułatwić życie osobom chorym przewlekle na nieuleczalne choroby. Według Michaela Foucaulta medycyna zamknięta jest w języku, percepcji i fantazmatach<sup>201</sup>. Zamknięta w swoim paradygmacie skoncentrowanym na restytucji, fragmentaryzacji (specjalizacji) i depersonalizacji chorego, nie obejmuje swoim spojrzeniem pełnej złożoności tych chorób, ogromnego znaczenia osobistego doświadczenia oraz jego wpływu na stan chorego i jakość życia. Właściwość współczesnej medycyny opisana przez Foucaulta, pozwalająca uwięzić chorobę w murach kliniki i odseparować od przypadkowych wpływów z zewnątrz<sup>202</sup>, zdaje się w przypadku omawianych przeze mnie chorób uniemożliwiać ich obserwację w sytuacjach, w których mogą urzeczywistnić się w pełnym wymiarze – w życiu dnia codziennego, osobistym doświadczeniu chorych. Można przywołać tu wspomnianego w rozdziale drugim doktora House'a<sup>203</sup>. Czy byłby on w stanie pomóc moim rozmówcom? Wydaje mi się, że jego holistyczne podejście charakterystyczne dla medycyny sprzed dwustu lat dałoby lepsze rezultaty niż to reprezentowane przez współczesnych lekarzy. Niestety moi rozmówcy musieli radzić sobie sami. Choroba pchnęła ich do wyrobienia i wykorzystania owego holistycznego spojrzenia na własne ciało, psychikę i powiązaną z nimi chorobę. Zmuszeni byli do czynnego i świadomego udziału w procesie diagnozy i leczenia, które w dużym stopniu odbywało się poza środowiskiem profesjonalnym. Po analizie moich wywiadów można dojść do wniosku, że w tym przypadku to właśnie laicy posiadają większe możliwości oraz wiedzę potrzebną, by radzić sobie z chorobą przewlekłą. W związku z tym zasadne staje się polemizowanie z tym ukutym przez Talcotta Parsonsa określeniem opisującym osoby bez specjalistycznego wykształcenia medycznego<sup>204</sup>. Można powiedzieć, że laik przestaje być laikiem. Przez lata uczy się i specjalizuje w niezwykle wąskiej dziedzinie jaką jest jego własna choroba. To chory dysponuje tu odpowiednimi narzędziami do jej obserwacji i językiem do mówienia o niej. Jest to język osobistego doświadczenia – *illness*. Wyłania się tu bardzo ciekawy obraz choroby, którą przeciwstawić można jednostce chorobowej, czyli chorobie w rozumieniu biomedycyny. Zobaczyć ją można w pełni nie w sterylnych warunkach kliniki, a jedynie poza nią – w normalnym życiu chorego. Bardziej zasadne jest mówienie o niej w kategoriach *illness*, a nie specjalistycznych *disease*. Na podstawie moich badań można powiedzieć, że w przypadku łuszczycy i AZS dla moich rozmówców ważniejsze było osobiste doświadczenie

<sup>201</sup> Foucault, *Narodziny Kliniki*, 129.

<sup>202</sup> Zob. s. 16 niniejszej pracy.

<sup>203</sup> Zob. s. 15 niniejszej pracy.

<sup>204</sup> Zob. s. 10-11 niniejszej pracy.

choroby i związane z nim działania, niż podporządkowanie się rygorowi i mechanice biomedycyny. Warto w tym miejscu zastanowić się nad przyczynami tego zjawiska. Czy kategorie *illness* są w tym przypadku ważniejsze dlatego, że model biomedycyny nie sprawdził się i chorzy zmuszeni byli zbudować własny „świat” życia z chorobą? Czy może jest na odwrót? Model biomedyczny zawiodł, ponieważ owe choroby u swych podstaw mają osobiste doświadczenie, a nie kategorie *disease*? Bardziej oczywista i prawdopodobna wydaje się pierwsza możliwość. By lepiej zrozumieć wyróżnienie możliwości drugiej należy wspomnieć w tym miejscu o koncepcji *medically unexplained symptoms* (MUS) – medycznie niewyjaśnionych objawów. Jak wskazuje nazwa, są to objawy, których biologiczne przyczyny są niejasne, a ich diagnoza jest wątpliwa lub są nieproporcjonalne do zaproponowanej diagnozy. Według artykułu „Medically unexplained symptoms: exacerbating factors in doctor-patient encounter” MUS jest dość popularnym zjawiskiem – dotyka aż 30% nowych pacjentów. Autorzy wymieniają kilka jednostek chorobowych, które według nich są wielobjawowymi zespołami MUS. Są to między innymi: zespół jelita drażliwego czy zespół chronicznego zmęczenia. Jak widać choroby te czerpią swoje nazwy z symptomów które je charakteryzują. Jako przykład ilustrujący mechanizmy prowadzące do powstania MUS przytoczony jest przypadek, w którym chory doświadcza bólu klatki piersiowej wynikającego z nadwyrężenia jej mięśni spowodowanego hiperwentylacją, która może być chroniczna i powiązana ze stresem. Osoba cierpiąca na takie bóle może nie zdawać sobie sprawy, że ich przyczyną jest hiperwentylacja, a lekarz słysząc o bólu w klatce piersiowej będzie szukał jego bardziej oczywistych przyczyn. W ten sposób prawdziwa przyczyna bólu klatki piersiowej nie zostanie poznana, a objaw ten może zostać omyłkowo połączony z jednostką chorobową, czego konsekwencją może być leczenie jatrogenne. Z kolei fragmentaryzacja i specjalizacja usług medycznych może utrudnić lub nawet uniemożliwić odnalezienie prawdziwych przyczyn objawów. MUS dotyczy częściej kobiet oraz osób, które były zaniedbywane w dzieciństwie i doświadczyły choroby rodziców<sup>205</sup>. Wróćmy jednak do zadanych powyżej pytań. Charakterystyka chorób na które cierpieli moi rozmówcy zdaje się przypominać w niektórych punktach zespół MUS. Ich etiologia i patogenezą nie jest do końca poznana. Ważnym czynnikiem wywołującym objawy jest stres. Występują rodzinie, chociaż ich ściśle genetyczne podstawy nie zostały odkryte. Idąc dalej tym tropem, można zastanowić się, czy świąd u niektórych z moich rozmówców z AZS mógł być reakcją na stres. Zwróćmy uwagę na to, że wymieniali oni świąd jako pierwszy w kolejności pojawiający się objaw. Zmiany na skórze występowały według niektórych z nich w konsekwencji drapania. Biologiczne mechanizmy odpowiedzialne za uczucie swędzenia również nie zostały jeszcze w pełni poznane<sup>206</sup>. W tym kontekście wyróżnienie hipotezy o zakorzenieniu badanych przeze mnie chorób w kategoriach *illness* staje się zasadne. Chociaż w niniejszej pracy nie mogę

<sup>205</sup> L. A. Page i S. Wessely, „Medically unexplained symptoms: exacerbating factors in the doctor-patient encounter”, *Journal of the royal society of medicine*, vol 96, maj 2003, 223.

<sup>206</sup> Anna Kuchment, „Doktor od swędzenia”, *Świat Nauki*, nr 8 (240), sierpień, 2011, 9.

odpowiedzieć na powyższe pytania, to ich postawienie pozwala poszerzyć zakres postrzegania tych chorób oraz zwrócić jeszcze większą uwagę na znaczenie osobistego doświadczenia chorego. Kiedy biologiczne podstawy pozostają poza zasięgiem, kluczowe stają się przyczyny, na które chory może mieć wpływ i regulować ich oddziaływanie na chorobę. Autorzy artykułu o MUS proponowali pewne działania mogące pomóc rozwiązać problem medycznie niewyjaśnionych objawów i ich konsekwencji. Przede wszystkim miała by temu służyć edukacja o tym zjawisku i jego częstym występowaniu. Pod drugie, dokładniejszy wywiad z pacjentem oraz niebagatelizowanie objawów w momencie, kiedy nie znajdują one potwierdzenia w diagnozie. W takiej sytuacji autorzy proponują zaangażować do procesu diagnozy psychologa i prowadzić dalsze działania w tak utworzonym dwuosobowym zespole<sup>207</sup>. Według pani Joanny podobnie powinna wyglądać sytuacja z leczeniem łuszczycy. Tak opowiada ona o wizycie swojego chorego na łuszczycę syna w jednej z nowych placówek zajmujących się między innymi łuszczycą:

(...) Norbert u nas z tej wizyty w Lublinie gdzie byłam w szoku to przyniósł tyle folderów (pokazuje) z informatorami. Musi być naprawdę świetna klinika z włącznie z tym dostępem do psychologa, zaleceniami, instrukcjami obserwowania własnego ciała więc coś niesamowitego. (...)

W dalszej części wywiadu rozwija jeszcze kilka kluczowych jej zdaniem aspektów, którymi powinna zająć się opieka medyczna w przypadku łuszczycy.

(...) Największym problemem w leczeniu łuszczycy jest trafić na mądry team: lekarz i psycholog. To jest największy kłopot, bo zawrzeć wiedzę o co chodzi w łuszczycy, jakie są metody i jak postępować, no to ja wiem, pięćdziesiąt kartek to jest aż za dużo pewno. Natomiast później żeby sobie zrobić w głowie porządek no to potrzebna jest naprawdę porządna operacja. Mi to zajęło parę dobrych lat żeby pogodzić się z tym wszystkim, a było mi ciężko bardzo. Bardzo, bardzo. Przez wiele lat nie byłam w wodzie, na basenie, nigdzie. Nie byłam w stanie.

Wydaje się, że w przypadku chorób o tak dużym znaczeniu osobistego doświadczenia pomoc psychologa bądź jego integracja w proces leczenia mogłaby przynieść pozytywne rezultaty i zwiększyć możliwości pomocy jaką zaoferować może medycyna.

Inną ciekawą kwestią wydaje się interpretacja wywiadów w kontekście Parsonsowskiej roli

---

<sup>207</sup> L. A. Page i S. Wessely, 223-226.



chorego. Na wstępie należy przypomnieć, że rola chorego skonstruowana jest w oparciu o możliwość pełnej restytucji, całkowicie pomijając wszystkie przypadki, w których nie jest ona możliwa, na przykład choroby przewlekłe. Moi rozmówcy chorują bezterminowo i uważa się, że nie mają szans na wyleczenie. Według Parsonsa taka sytuacja miałaby uniemożliwiać im korzystanie z przywilejów dostępnych dla osób chorych, ponieważ w takim wypadku nie prowadziłyby one do wyleczenia i traktowane byłyby jako nadużycie. Wydaje się, że ta zależność odnosi się przede wszystkim do przywileju zwolnienia z pełnienia obowiązków, na przykład z pracy. W przypadku moich rozmówców odnieść ją można do sytuacji związanych z poważnymi zaostrzeniami. W takim rozumieniu przywilej zwolnienia nie służy wprawdzie całkowitemu wyleczeniu, ale pozbyciu się zaostrzenia, a w konsekwencji powrotu do pełnienia dawnej funkcji (roli społecznej). Z drugiej strony, by możliwe było wcielenie się w rolę chorego i korzystanie z przysługujących mu przywilejów, konieczne jest według Parsonsa zrezygnowanie z pełnionych obowiązków. Moi rozmówcy chorując przewlekłe, przez zdecydowaną większość czasu nie wychodzili ze swoich ról społecznych. Pomimo tego, korzystali oni z niektórych przywilejów. Głównym z nich była legitymizacja choroby i co za tym idzie zwolnienie z odpowiedzialności za stan zdrowia chorego. Choroba w zdecydowanej większości przypadków nie uniemożliwiała pracy, za to jej objawy wpływały na wizerunek, przez co potrzebne było wytłumaczenie tego zjawiska. W przypadku moich rozmówców ten przywilej nie musiał wiązać się z chęcią wyzdrowienia i podporządkowania mechanizmowi biomedycznemu (jak sugerował Parsons), by korzystanie z niego było akceptowane społecznie. Choroba według Parsonsa miałaby uniemożliwiać pełnienie dotychczasowej roli społecznej. Z wywiadów dowiedzieć się można, że zdarzało się, że choroba utrudniała odgrywanie tych ról, na przykład chore ręce sprawiały, że praca pani Nadii stawała się bardzo bolesna<sup>208</sup>. Jednak najczęściej choroba nie wpływała w znaczący sposób na pełnione role, w związku z czym nie było konieczne całkowite wcielenie się w rolę chorego. Co ciekawe również praktyki lecznicze lub profilaktyczne mogły zakłócić funkcjonowanie w zgodzie ze swoimi rolami społecznymi<sup>209</sup> o czym Parsons nie wspomina. Stąd opisany przeze mnie balans między profilaktyką związaną z rygiem ograniczeń, a stanem choroby. Wynika z tego, że celem moich respondentów było zachowanie pełnionych ról społecznych najlepiej w niezmienionej formie. Co więcej nie wydaje mi się, żeby moi rozmówcy nadużywali, bądź mieli zamiar nadużywania przywilejów płynących z odgrywania roli chorego. Z wywiadów wynika, że raczej dążyli do zminimalizowania skutków choroby. Być może Parsons przecenił owe przywileje, a więcej korzyści przynosi bycie „sobą” niż chorym. Z drugiej strony może być to spowodowane opisaną przez niego instytucjonalnie kreowaną motywacją do wyzdrowienia<sup>210</sup>. Równie interesujący jest kontrast między zarysowaną przez tego autora koncepcją nierównej relacji między pacjentem – laikiem, a

---

<sup>208</sup> Zob. s. 52 niniejszej pracy.

<sup>209</sup> Zob. s. 83-87 niniejszej pracy.

<sup>210</sup> Zob. s. 10 niniejszej pracy.

lekarzem – specjalistą, a wnioskami jakie można wysnuć po przeczytaniu przytoczonych w pracy wywiadów. Jak już wspomniałem, dochodzi tu do pewnego odwrócenia ról. To pacjent staje się w tej wąskiej dziedzinie chorowania specjalistą, a lekarz nie mogącym mu pomóc laikiem. Jak widać w przypadku obrazu jaki powstał na podstawie analizy przeprowadzonych przeze mnie wywiadów koncepcja roli chorego sprawdza się jedynie częściowo. Jest tak przede wszystkim dlatego, że odnosi się ona jedynie do chorób w przypadku których możliwa jest restytucja, czyli nie chorób przewlekłych, o których piszę. Jest ona również bardzo uproszczonym modelem teoretycznym, przez co nie do końca nadaje się do analizowania autentycznych, co za tym idzie często złożonych historii chorowania. Niemniej dzięki niej udało się zwrócić uwagę na kilka ciekawych i ważnych dla moich rozmówców aspektów takich jak potrzeba legitymizacji dotyczących ich chorób oraz niewłaściwie funkcjonująca relacja pacjent – lekarz.

Kolejnym aspektem, na który należy zwrócić uwagę, jest narracja stosowana przez moich rozmówców. Narrację w większości przeprowadzonych przeze mnie wywiadów zaklasyfikować można jako, wyróżniony przez Arthura Franka, typ narracji podróży. Wydaje się, że w opowieściach moich rozmówców można uchwycić również trzy etapy, na które Frank dzieli ową podróż – odprawa, inicjacja i powrót<sup>211</sup>. Ich wędrówka zaczynała się od problemów zdrowotnych, które wymagały od nich uwagi i konkretnych działań. Jej początek nie był łatwy. Musieli zmierzyć się z dokuczliwymi objawami i ich diagnozą. Ten etap wiązał się również z gorączkowymi poszukiwaniami sposobów leczenia. Wywiad z panią Nadią bardzo dobrze ilustruje tę część zmagania z chorobą. Nie akceptuje ona swojej choroby, w przeciwieństwie do reszty badanych. Usilnie stara się jej pozbyć, nie dopuszczając myśli o tym, że jest to choroba przewlekła. Podczas kolejnego etapu – inicjacji – moi rozmówcy dowiadują się o ograniczeniach modelu biomedycznego. Uczą się świadomej obserwacji własnego ciała i szukają czynników, które mogą wpływać na chorobę. Eksperymentują z różnymi odkrytymi zależnościami i terapiami. Poszukują też wiedzy na temat swojej choroby, między innymi w internecie, poznając wady i zalety tego źródła informacji. Jest to długi i żmudny etap prowadzący do lepszego poznania i zrozumienia złożoności życia z chorobą przewlekłą. Kończy się on zaakceptowaniem choroby. Ostatni etap to „powrót”. Tu moi rozmówcy bogatsi w zdobytą wiedzę i umiejętności starają się zastosować ją w życiu codziennym. Nie są już tak restrykcyjni jak w poprzednim etapie. Dążą do zminimalizowania wpływu choroby na ich życie, nie tylko przez pozbycie się zaostrzeń, ale również przez świadomą rezygnację z niektórych ograniczeń i bardziej uciążliwego leczenia kosztem akceptowalnych objawów. Innymi słowy wypracowują balans między narzuconymi sobie ograniczeniami, a stanem choroby. Pozostałe dwa typy narracji wyróżnione przez Arthura Franka – narracja chaosu i narracja restytucji zostały już omówione w kontekście wywiadów w rozdziale 5. Dodać tu można jedynie, że jeśli ogólny charakter narracji pojawiającej się w wywiadach można określić mianem narracji podróży, tak do

---

<sup>211</sup> Zob. s. 32-33 niniejszej pracy.

narracji chaosu i restytucji zaklasyfikować można już tylko niektóre fragmenty wypowiedzi moich rozmówców. Mimo sporządzonego przed rozpoczęciem badań zestawu pytań pomocniczych i starań badacza, by każdego respondenta traktować podobnie, każdy wywiad był inny. W niektórych, jak na przykład w wywiadzie z panem Mariuszem, wypowiedzi są długie i płynne. W takich wywiadach prawie nie musiałem zabierać głosu. Rozmówca snuł swoją historię nie przerywając. W innych, jak w wywiadzie z panią Ewelina, wypowiedzi były krótkie i rzeczowe. Respondent milknął gdy tylko uznał, że odpowiedział na pytanie. Te dwa skrajne przykłady (pana Mariusza i pani Eweliny) zdają się pokazywać znaczenie jakie moi rozmówcy przykładali do swojej choroby. Narracja pana Mariusza na temat łuszczycy była płynna i uporządkowana prawdopodobnie dlatego, że choroba ta stała się istotną częścią jego życia. Zachorowanie na łuszczycę było dla niego zdarzeniem traumatycznym. Wydaje się, że aby się z nim uporać musiał włączyć chorobę do swojej biografii, stworzyć nową narrację w oparciu o chorobę. Proces ten był dla niego trudniejszy niż dla pani Joanny i pani Karoliny. W ich przypadku doszło do tego w bardziej „naturalny” i łagodny sposób dzięki kontaktowi z chorobą jaki miały od zawsze za sprawą chorych rodziców. Ich narracja również jest płynna i ciągła – widać, że często rozmawiają o swojej chorobie (o czym jest mowa w wywiadach). Bez wątplenia napisanie przez pana Mariusza pracy magisterskiej o łuszczycy również przyczyniło się poukładania narracji na ten temat. Z kolei opowieść pani Eweliny to raczej zbiór kilku faktów, które w trakcie wywiadu starała się ze sobą połączyć. Wydaje się, że nie myślała i nie rozmawiała o swojej dolegliwości zbyt często. Wprawdzie, tak jak inni moi rozmówcy, musiała wyrobić sobie pewne sposoby radzenia sobie z chorobą i stosowała się do niektórych ograniczeń na co dzień, to nie wypłynęło to na skonstruowanie przez nią płynnej narracji o swojej chorobie. W tym kontekście zastanowić się można jak ważna była choroba dla tych z moich rozmówców, których narracja była najbardziej rozbudowana, którzy mieli najdłuższy staż życia z chorobą i na których choroba miała największy wpływ. Czy można powiedzieć, że stanowiła już nieodłączną część ich tożsamości? Czy mogła być tym czym zespół Tourette'a dla dowcipnego Raya opisanego przez Olivera Sacksa? Dzięki zespołowi Tourette'a i tikach, które powodował, Ray czuł się w towarzystwie osobą zabawną i charyzmatyczną. Choroba definiowała jego osobowość do tego stopnia, że nie chciał z niej w pełni zrezygnować poddając się leczeniu<sup>212</sup>. Podejrzewam, że gdyby moi rozmówcy mieli możliwość pełnego wyzdrowienia, to skorzystali by z niej bez chwili wahania. Czy jednak nie straciliby tym samym czynnika, który w pewien sposób definiował ich życie. Wypracowane przez lata nawyki mające chronić ich przed zaostrzeniami, nagle stałyby się niepotrzebne jak i cała wiedza zdobyta na temat choroby. Coś, co często zajmowało ich uwagę i pojawiało się w rozmowach nagle znika. Jak by się wtedy czuli? Może wolni i zdrowi, a może tym pozytywnym uczuciom towarzyszyłoby uczucie pewnego braku?

---

<sup>212</sup> Sacks, 130-142.

Mam nadzieję, że w niniejszej pracy udało mi się choć częściowo przedstawić złożoność i wieloaspektowość chorowania na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry. Jest to ogromne pole do badań dla antropologii medycznej, a owa praca nie wyczerpuje tematu, pozostawiając miejsce na dyskusje i dalsze badania.

## Bibliografia

Zastosowano konwencję *Chicago Manual of Style*.

Baudrillard, Jean. *Symulakry i symulacja*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!, 2005.

Baldwin, Elaine, Brian Longhurst, Scott McCracken, Miles Ogborn, Greg Smith. *Wstęp do kulturoznawstwa*. Poznań: Zysk i S-ka Wydawnictwo, 2004.

Bińczyk, Ewa. „Nieklasyczna socjologia medycyny: praktyki medykalizacji jako praktyki władzy w ujęciu Michaela Foucaulta”. W *Stronę socjologii zdrowia*, red. Włodzimierz Piątkowski i Anna Titkow, 181- 193. Wrocław: Wydawnictwo UMCS, 2002.

Blaxter, Mildred. *Zdrowie*. Warszawa: Wydawnictwo Sic!, 2006.

Blendon, Robert J., John M. Benson, Joahim O. Hero. „Public Trust in Physicians – U.S. Medicine in International Perspective”. Dostęp 9.09.15, <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMp1407373>.

Borek, Ewa. „Krytycznie niski poziom zaufania do polskich lekarzy – znamy wyniki światowego rankingu publicznego zaufania do lekarzy”. Dostęp 9.09.15, <http://mypacjenci.org/en/about-us-en/11-wszystkie/180-krytycznie-niski-poziom-zaufania-do-polskich-lekarzy-nejm-opublikowal-wyniki-swiatowego-rankingu-publicznego-zaufania-do-lekarzy.html>.

Brzeziński, Tadeusz. Witold Brzeziński, Aleksander Drygas, Andrzej Śródka. *Historia medycyny*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2004.

Bury, Mike. „Illness narratives: fact or fiction?”. *Sociology of Health and Illness*, 23 (3), (2001): 263-285.

Bury, Mike. „Chronic Illness as Biographical Disruption”. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), (1983): 147-159.

Charmaz, Kathy. *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2009.

- Domaradzki, Jan. „Genetyka, prywatyzacja ryzyka i polityka kozła ofiarnego”. *Diametros*, 32 (2012): 1-18. Dostęp 27.01.15, <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/index.php/diametros/article/download/474/561>.
- Dworkin, Ronald W. „Nowa ewangelia zdrowia”. W *Socjologia codzienności*, red. Piotr Sztompka, 722-732. Kraków: Wydawnictwo Znak, 2008.
- „Efekt błędnego koła”. Ostatnia modyfikacja 15.11.2006, [http://www.atopowe-zapalenie.pl/atopedia/Efekt\\_b%C5%82%C4%99dnego\\_ko%C5%82a](http://www.atopowe-zapalenie.pl/atopedia/Efekt_b%C5%82%C4%99dnego_ko%C5%82a).
- Featherstone, Mike. „Ciało w kulturze konsumpcyjnej”. W *Antropologia ciała*, red. Andrzej Mencwel, 109-118. Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, 2008.
- Foucault, Michael. *Nadzorować i karać*. Warszawa: Fundacja Aletheia, 1998.
- Foucault, Michael. *Narodziny Kliniki*. Warszawa: Wydawnictwo KR, 1999.
- Frank, Arthur. *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
- Giddens, Anthony. *Nowoczesność i tożsamość*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2006.
- Gomułka, Witold S., Wojciech Rewerski. *Encyklopedia Zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2000.
- Groleau, Danielle, Allan Young, Laurence J. Kirmayer. „The McGill Illness Narrative Interview (MINI): An Interview Schedule to Elicit Meanings and Models of Reasoning Related to Illness Experience”. *Transcultural Psychiatry*, 43 (4), (2006): 671-691.
- Hyden, Lars-Christer. „Illness and narrative”. *Sociology of Health and Illness*, 19 (1), (1997): 48-69.
- Jabłońska, Stefania, Tadeusz Chorzelski. *Choroby skóry*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL, 2001.
- Jacynko, Małgorzata. *Kultura Indywidualizmu*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN, 2007.

- Jawson, Nicholas D. „The disappearance of the sick-man from medical cosmology, 1770-1870”. *International Journal of Epidemiology* 38 (2009): 622-633.
- Jenerowicz, Dorota. „Atopowe zapalenie skóry”. W *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba (Wrocław: Cornetis, 2011), 185.
- Kleinman, Arthur. „Concepts and Model for the Comparison of Medical Systems as Cultural Systems”. *Social Science and Medicine* 12, no 2B, 85-95.
- Kuchment, Anna. „Doktor od swędzenia”. *Świat Nauki*, nr 8 (240), sierpień, (2011): 9.
- Latour, Bruno. *Nigdy nie byliśmy nowocześni*. Warszawa: Oficyna Naukowa, 2011.
- Łuczowska, Magdalena, Ryszard Żaba. „Łuszczyca”. W *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, 166-170. Wrocław: Cornetis, 2011.
- Misterska, Małgorzata, Adriana Polańska. „Wstęp”. W *Atopowe zapalenie skóry*, red. Wojciech Silny, 7-11. Poznań: Termedia Wydawnictwo Medyczne, 2012.
- Page, L. A., S. Wessely. „Medically unexplained symptoms: exacerbating factors in the doctor-patient encounter”. *Journal of the royal society of medicine*, vol 96, maj (2003): 223-227.
- Parsons, Talcott. „The sick role and the role of the physician reconsidered”. *Health and Society*, 53 (3), (1975): 257-278.
- Parsons, Talcott. *System społeczny*. Kraków: Zakład Wydawniczy: Nomos, 2009.
- Pasierski, Tomasz. „Choroba jako opowieść”. *Medycyna po Dyplomie*, vol. 17, nr 9, wrzesień (2008): 68-71.
- Penkala-Gawęcka, Danuta. „Antropologiczne spojrzenie na chorobę jako zjawisko kulturowe”. *Medycyna Nowożytna* 1, z. 2 (1994): 5-15.

- Penkala-Gawęcka, Danuta. „Antropologia medyczna dzisiaj: kontynuacje, nowe nurty, perspektywy badawcze”. W *Socjologia i antropologia medycyny w działaniu*, red. Włodzimierz Piątkowski i Bożena Płonka-Syroka, 219-241. Wrocław: Oficyna Wydawnicza Arboretum, 2008.
- Penkala-Gawęcka, Danuta. „Antropologia medyczna – dlaczego i jak?”. (*op.cit.*) 41 (2008): 3-8.
- Pool, Robert, Wenzel Geissler. *Medical Anthropology*. New York: Open University Press, 2005.
- Radkowska-Walkowicz, Magdalena, Hubert Wierciński. *Etnografie biomedycyny*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2014.
- Reich, Adam, Jacek Szepietowski. „Psychologiczne aspekty świądu”. W *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, 93-96. Wrocław: Cornetis, 2011.
- Riemann, Gerhard, Fritz Schütze. „'Trajektorja' jako podstawowa koncepcja teoretyczna w analizach cierpienia i bezładnych procesów społecznych”. *Kultura i społeczeństwo*, t. 36, nr 2, (1992): 89-109.
- Rowe, Rosemary, Michael Calnan. “Trust realations in health care – the new agenda”. *The European Journal of Public Health*, vol. 16, nr 1 (2006): 4-6. Dostęp 9.09.15, <http://eurpub.oxfordjournals.org/content/16/1/4>.
- Rzepa, Teresa. „Choroby skóry jako niszczące piętno”. W *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, 12-20. Wrocław: Cornetis, 2011.
- Sacks, Oliver. *O mężczyźnie, który pomylił swoją żonę z kapeluszem*. Poznań: Zysk i S-ka, 2008.
- Schultz, Bruno. „Mityzacja rzeczywistości”. Dostęp 9.09.15. <http://www.brunoschulz.org/mifolog.htm>.
- Shiling, Chris. „Kultura, „rola chorego” i konsumpcja zdrowia”. W *Socjologia codzienności*, red. Piotr Sztompka, 733-735. Kraków: Wydawnictwo Znak, 2008.
- Sokołowska, Magdalena. *Socjologia medycyny*. Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw



Lekarskich, 1986.

Szczeklik, Andrzej, Piotr Gajewski. *Interna Szczeklika, Podręcznik chorób wewnętrznych 2014*. Kraków: Medycyna Praktyczna, 2014.

Szewczyk, Kazimierz. „Lęk nicość i respirator. Wzorce śmierci w nowożytnej cywilizacji Zachodu”. W *Umierać bez lęku. Wstęp do bioetyki kulturowej*, red. Mieczysław Gałuszka i Kazimierz Szewczyk, 14-62. Warszawa: PWN, 1996.

Vigarello, Georges. *Historia zdrowia i choroby*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Volumen, 1997.

Wierciński, Hubert. „Doświadczenie choroby nowotworowej – antropologiczne studium praktyk i narracji”. Praca doktorska, Uniwersytet Warszawski, 2013.

Wierciński, Hubert. „Nowotwór i technika medyczna w narracjach „ocalonych” pacjentów – na przykładzie chemio- i radioterapii”. W *Nie czas chorować? Zdrowie, choroba i leczenie w perspektywie antropologii medycznej*, red. Danuta Penkala-Gawęcka, 159-175. Poznań: Biblioteka Telgte, 2010.

Wójcicka, Marta. „Językowe strategie osvajania choroby (na przykładzie wypowiedzi internetowych)”. W *Wokół choroby, medycyny i praktyk leczniczych*, red. Grzegorz Staniszewski, 339-354. Opole: Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, 2009.

Zimbardo, Philip. *Psychologia i życie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN SA, 1999.

## Aneks

### **Wywiad z panią Anetą**

*No dobrze to opowiesz mi eee... troszkę o tym w ogóle jak to się zaczęło?*

No wiesz co, no zaczęło się to tak yyy. Zresztą ja nie pamiętam. Na pewno byłam dzieckiem. Podejrzewam, że to się zaczęło jak miałam może z dziesięć lat. Myślę, że wcześniej nie. Ale to zaczęło się tak, że gdzieś tam miałam jakieś zmiany na łokciach. No. Moi rodzice wiedzieli. Mama wiedziała, dlatego, że też ma łuszczycę i jej siostra bliźniaczka też ma łuszczycę. Moja mama ma na łokciach ee, przynajmniej miała. Nie wiem czy teraz jeszcze gdzieś ma. Ale ona miała tam takie bardzo małe zmiany. Natomiast ciocia no to przebywała też w szpitalach. Więc u niej to była poważniejsza sprawa. No teraz na pewno dbam jakoś tam o siebie tak. Staram się zdrowo odżywiać, staram się nie pić, staram się teraz, znaczy teraz już nie palę. Kiedyś tam, przyznam się, na studiach paliłam papieroski. No i co więcej no teraz to mam na pewno jakieś zmiany wiesz w głowie. No tak jak na mnie patrzysz to pewnie nie widzisz, że coś takiego mam, tak. No ale mam. Łokcie gdzieś tam pojedyncze zmiany, na twarzy mi się zaczęły te takie wiesz wykwity. No ale póki co to nie jest nic takiego poważnego. I tak, w okresie ciąży schodziło mi totalnie wszystko. Czyściutka byłam. Natomiast no w tych okresach kiedy już nie byłam (śmiech) no to te zmiany się pojawiały.

*Czyli jeśli chodzi o przyczynę zachorowania to raczej...?*

Genetyka. Tylko i wyłącznie. Znaczący w moim przypadku na pewno genetyka. Zresztą jest to choroba genetyczna yyyyyem. No a z racji tego, że moja mama, moja ciocia, mój brat rodzony. Mam jedyne brata rodzzonego. Okazuje się, że ma łuszczycowe zapalenie stawów, jeszcze ciekawiej. I też podobno, zresztą ja u niego nie widziałam jakieś tam pojedyncze kropki, ale to u niego się zaczęło, on ma teraz...y trzydzieści sześć lat czyli u niego... to się pojawiło w wieku ja podejrzewam... trzydziestu dwóch, trzydziestu jeden. Czyli ja miałam, a on w ogóle, u niego takich yyy ee ... taki problem nie występował. Natomiast u mojego brata jest inny problem też skórny, czyli bielactwo. Czyli my jesteśmy... zdrowi, zdrowe organizmy. No, ale niestety te problemy skórne u nas w rodzinie występują. Co do innych osób, które u nas yy ee... nie znam innych przypadków u nas w rodzinie jak właśnie moja mama, ciocia, mój brat, ja. Nie znam innych przypadków. Moja ciocia ma pięcioro dzieci i póki co żadne nie ma, znaczy nie zaobserwowano u nich. A są to teraz osoby w wieku od dziewiętnastu do.., czekaj muszę policzyć (śmiech), trzydziestu ośmiu lat i tam nie ma tego problemu. Przynajmniej na razie nie widać.

*A jeśli chodzi o diagnozę to jak to było? Znaczący, bo wiedziałaś yyy...*

Znaczący ja nie wiedziałam. To mi mama powiedziała. Ja wiedziałam, że skoro ona miała, ciocia miała. Jako szesnastolatka eem szesnastolatka przebywała w szpitalach tak, i u nich już stwierdzono tak. To, no to siłą rzeczy, że jak ktoś ma łuszczycę to jest w stanie poznać u kogoś, że ma łuszczycę. No dla mojej mamy to... ee no nie powiem, że to była trauma, ale to jest coś takiego wstydlivego może. Znaczący ja tego już tak nie traktuję tak. No wiadomo, że dla mnie jako dla kobiety to nie jest nic fajnego jak gdzieś tam mi się powiedzmy sypie z głowy i ktoś sobie pomyśli: kurcze łupież ma. Nie? No tak to wygląda tak. No to to jest taka wiesz, kwestia estetyki. No tak więc moja mama to zdiagnozowała. Oczywiście poszła do lekarza, nie dlatego, żeby zdiagnozował, tylko po prostu przepisał maści czy jakieś kremy. No i tak sobie całe życie no.

*I yy chodziłaś później do lekarzy też?*

Yyy ja teraz się nie leczę, przyznam. Za yy, teraz się nie leczę. Eee zauważyłam jedno, że na pewno zdrowa dieta, na pewno brak stresu. Eee miałam bardzo duży wykwit wtedy kiedy byłam na studiach. Ja skończyłam prawo, więc tego było dużo, sesje były wiesz yy bardzo nerwowe. Więc yy więc na pewno, na pewno stres. Pomaga na pewno solarium (śmiech), ale nie chodzę no bo są inne skutki uboczne tak. Znamiona, mam dużo znamion więc no to... No to są inne kwestie. Emm... no to co więcej... A i wszelkiego rodzaju zapalenia, że na przykład jak miałam problem z zębem. Dopóki go nie usunęłam, chodzi tutaj o ósemkę, która nie była wyleczona, bo była sobie tam w dziąśle. Póki jej nie usunęłam to miałam duże, duże zmiany na ciele. O. Może nie takie duże, może ja przesadzam, tak. Ale gdzieś tam co ja widziałam i mnie to denerwowało i mi przeszkadzało.

*Czyli bardziej starasz się, starasz się zmienić styl życia niż jakieś konkretne eee yy leki stosować?*

Zadbać o zdrowie i dbać mniej więcej o swoje zdrowe, zdrowy tryb życia, mniej tłuszczy, więcej warzyw, mało sło.. no taka zdrowa dieta.

*Jasne, i z tymi lekarzami to za dużo kontaktu też nie miałaś?*

Nie no bo... no bo co oni mi pomogą. No mogą mi dać jakieś różnego rodzaju maści no. No ale u mnie te znamiona też nie są jakieś tam takie duże, żeby, żebym jakoś tam specjalnie musiała chodzić. No jak ktoś zauważy, że coś tam mam no to zauważy, no trudno, tak, ale nie będę ruszać tych miejsc, które mi nie przeszkadzają, mam to..... gdzieś (śmiech). Nie będę.

*Jeśli chodzi o sam przebieg choroby to powiedziałaś, że w okresach takich bardziej, kiedy więcej*

*jest stresu.*

Znaczy u mnie w ogóle ta łuszczycyca no nie jest jakimś, jakąś, znaczy nie objawia się jakoś tam specjalnie poważnie. Nie ma tych, tych znamion jakoś dużo. Nigdy specjalnie się nie skupiałam. To nie był bardziej mój problem tylko bardziej problem mojej mamy. No bo to, to jest inne pokolenie, a bo to wstyd, a ktoś nie daj boże się dowie, że może będę napiętnowana. No nie wiem trudno jest mi powiedzieć. Ja o tym teraz potrafię mówić, ale kiedy jeszcze mieszkałam z mamą to nie. Nie. To znaczy z nią tak, ale nie w towarzystwie.

*A z jakimś ostracyzmem społecznym się spotkałaś?*

Nie. Nie dlatego, że może, może dlatego, że u mnie te zmiany nie są jakieś tam. No mój mąż, mój mąż wie. Mój mąż akceptuje podchodzi do tego, że no sorry, ale każdy coś tam ma. No jeden ma to, drugi ma tamto, on ma coś tam. On twierdzi, że on wolał takie że, taką łuszczycę niż to co on tam ma. Więc no pfff.. no wiesz no, no do wszystkiego (śmiech), do wszystkiego się można przyzwyczaić. I o tej mojej chorobie wiedział przed ślubem, nie ukrywałam, akceptował jak najbardziej. Mam dwójkę dzieci w wieku dwóch i akurat dzisiaj mój Bartek kończy sześć lat. Więc no póki co nie ma i mam nadzieję, że no nie będzie miał tych, tych chorób iii, a jeżeli będzie miał no to będę starała się jakoś mu pomóc, czy jej, czy jemu, ale póki co nie zaobserwowałam.

*Czyli, a czy pory roku na przykład zauważyłaś że jest (niezrozumiałe)?*

Nie tyle pory roku, na pewno... ale oni mają te czepliwe... a tu się nagrywa... (śmiech) (niezrozumiałe) co przyczepiam to tu są rzep (niezrozumiałe) a ja mam, a ja mam te.. rajstopy. To ja wyjdę od, stąd z dziurą kurcze w rajstopie. To znaczy tak zima jest o tyle niedobra, że są infekcje. Jak są infekcje to mogą być wykwyty. Eee słońce jes.., lato jest o tyle dobre, że jest słońce, a słońce łagodzi zmiany. Czyli jak się opalasz, naświetlasz to ciało no to, no to wiadomo, że te zmiany schodzą i to jest bardziej związane z tym. Czyli zima infekcje, a lato słońce. Więc no na pewno okres letni jest lepszy, tak. Bo jest mniej zachorowań, mniej przeziębień, no i to słońce, które łagodzi, tak. Zresztą tobie powiedziałam, że, że solarium pomaga. Pomaga, tylko, że no też trzeba wybrać, albo brak zmian, albo rak skóry no... czerniak.

*Jasne czyli leczenie to po prostu... a bo właśnie. Bo jeszcze mówiłaś o zdrowym trybie życia, że to też jakby ma duży wpływ. Czy palenie papierosów i alkohol?*

No na pewno tak no. No alkohol yyy może... No wiesz na, w okresie studiów no to się więcej

impreszowało, tak. No był ten stres, no ale był też i alkohol, były też i papierosy, nie ukrywam. Więc różne rzeczy. I tam rzeczywiście ten wysiew był większy no. Po studiach no to..., no tak okazjonalnie (śmiech). No co ci powiem (śmiech).

*A dieta?*

A dieta, no to tak jak mówię. No mało tłuszczów, raczej unikać, staram się unikać słodczy, raczej kasze....

*A jak zauważyłaś (niezrozumiale) przepraszam, że Ci wejdę w słowo, żeby (niezrozumiale)*

Myślę, że tak. Kiedyś na przykład... eee, kiedyś starałam się wprowadzić taką dietę, że przez dziesięć dni jesz tylko kaszę jaglaną. Dla faceta nie do przeżycia podejrzewam (śmiech). No ale można. I wydaje mi się, że trochę tak, myślę, że trochę tak. Więc moim zdaniem jedzenie może nie ma jakiegoś tam kluczowego znaczenia, ale ma, ale ma.

*A jeśli chodzi o stres?*

No to stres to moim zdaniem tu ma bardzo duży wpływ na to yyy czy, czy będą wykwit, czy tych wykwitów nie ma. No u mnie tak jak mówię nie jest to nic aż tak poważnego, ale tak jak mówię w okresie studiów kiedy ten stres tego stresu miałam sporo no to, no to było tak, że miałam gdzieś tam wiesz cały tułów nie, w pojedynczych kropkach. Tego było dużo, wiesz jak na mój stan, to było tego naprawdę bardzo dużo.

*A czy wypracowałaś w związku z tym jakieś sposoby radzenia sobie ze stresem?*

Wiesz co staram się ale... ale (śmiech). Nie no jakoś tam, staram się unikać sytuacji stresowych, o może tak.

*Emm, a czy uczestniczysz w jakichś takich formach społecznych yy jak fora czy grupy wsparcia?*

Nie, nie. Czytam, ale nie uczestniczę.

*Jasne. Czyli wiedzę tylko czerpiesz z jakichś... z Internetu na przykład?*

No tak. Można tak powiedzieć. Raczej, raczej Internet, raczej Internet. Bardzo, bardzo moja mama,

bo uważam, że ja mam dziesięć razy, sto razy większą wiedzę na temat tej choroby niż moja mama. I więcej rzeczy testuję, nawet nie pod kątem siebie, ale na przyszłość gdyby nie daj Boże, odpukać któreś z moich dzieci zachorowało.

*A jeszcze mówiłaś o tych yyy chorobach, znaczy, że jak yy jakieś przeziębienie...*

Tak infekcja, jak masz infekcje to, em to mogą się pojawić wykwitły i ja na pewno, na pewno mogę powiedzieć, że tutaj (śmiech) zęby mają kluczowe, kluczowe znaczenie. Moja ciocia chociażby ostatnio była w szpitalu. No ona tam ma różne jakieś tam swoje choroby, ale ona miała problem z trzustką. To, że ona tam o siebie nigdy specjalnie nie dbała, jadła co tam popadło. Raczej i otyłość w jej przypadku, ona miała ostre zapalenie bodajże trzustki, to już jest bardzo poważnie. To ona jak wyszła ze szpitala, zresztą rozmawialiśmy telefonicznie, to ona mówi, że ona praktycznie jest cała. No bo to jest jakieś zapalenie. Ja na pewno mogę powiedzieć, że zęby. Zęby to jest na bank. Jak mam zęby nie wyleczone, gdzieś tam coś się dzieje, jest jakieś zapalenie, to coś będzie więcej niż mam. Czy jakby jakiś bonus (śmiech).

*Hmm, a na jakieś inne choroby przewlekłe, albo nawracające chorujesz?*

Nie, nie. Ja jestem, można powiedzieć, zdrową osobą. Coś co łapie kogoś to mnie raczej nie złapie. Musi być już naprawdę coś bardzo poważnego, jakiś taki wirus, że każdego położy, to położy i mnie. Ale, ale co do zasady jestem bardzo odporna, jako dziecko bardzo często chorowałam na anginę, jakieś tam przeziębienia, a teraz w zasadzie bardzo rzadko, więc jestem świetnym pracownikiem... nie chodzę na (niezrozumiałe) (śmiech).

*Już nie pamiętam czy pytałem się Ciebie na początku czy jakoś przez tą chorobę zmieniłaś życie, styl życia, czy czegoś na przykład nie możesz robić, albo..?*

Piszą często na forach, że wysiłek fizyczny powoduje, że wzmaga się..., znaczy jeszcze więcej jest tych wykwitów. Jeszcze tego za bardzo nie sprawdziłam. Bo teraz tak, teraz powiedzmy co drugi dzień sobie tam u siebie w domu, tam pół godziny poćwiczę, ale jak urodziłam Małgosię przytyłam bardzo dużo. Jakies ponad dwadzieścia więc miałam później do zrzucenia z... no z piętnaście. Yyy nie no z piętnaście to nie, no ale tak ponad dyszkę. No to zaczęłam się tam odchudzać, znaczy odchudzać, może zdrowo się odżywiać i poszłam, zaczęłam chodzić na aerobik, ale to był step i tak dalej, czyli bardzo, bardzo tak intensywnie, że, że wiesz, że czułam, że wszędzie mam tą skórę mokrą. Prawdopodobnie wysiłek fizyczny jest yyy czyli...mm. Przy wysiłku fizycznym oczyszczasz organizm. Łuszczyca to, z tego co wiem, to ma to do siebie, że jest jakiś problem właśnie z

oczyszczaniem się organizmu i tak dalej i te wszystkie toksyny zamiast gdzieś tam w inny sposób się uwalniać przechodzą przez skórę i przez to właśnie tam się robią takie rzeczy. Nie wiem, z Joanną rozmawiałam, Joanna powiedziała, że w ogóle nie, że ona nie zauważyła. Więc nie wiem, nie wiem czy akurat to w moim przypadku, ale zauważyłam, że jak zaczęłam chodzić to miałam bardzo dużo, dużo wykwitów, ale nie wiem czym to było spowodowane. Trudno mi jest powiedzieć czy tu akurat w moim przypadku wysiłek fizyczny em to była jakaś przyczyna tego. Nie wiem.

*Czy drapiesz się?*

(Śmiech) Czy drapię się (śmiech)? Rzadko (śmiech). Bardziej na pewno jak się drapię to na pewno nie swędzą mnie, nie swędzi mnie to tylko po prostu wiesz gdzieś tam. Za często się nie drapię. No ale nie, ale jak miałam dużo zmian na głowie to na pewno było tak, że czasami lubiłam chociaż tak paznokciem przejechać. Chociaż nie, nie powinno się, tak. No nie można tego naruszać. Powinno się bardziej czymś przykremować, zdjąć tą łuskę niż rozdrapywać.

*Jasne. Chyba nie mam więcej pytań, chyba, że uważasz, że jest coś ciekawego co...*

(śmiech) Na pewno związanego z moją chorobą chyba nie za bardzo.

*Jasne. To dziękuję bardzo.*

## **Wywiad z panią Eweliną**

*To może Pani mi trochę opowie o właśnie o tym atopowym zapaleniu skóry. Od kiedy Pani je ma mniej więcej?*

Atopowe zapalenie skóry od kiedy mam... kiedyś rodzice mi powiedzieli, że mam atopowe zapalenie skóry, że w dzieciństwie miałam. Ale przez cały okres szkolny, szkoły podstawowej, średniej w ogóle później nie miałam jakichś problemów. Tylko w wieku gdzieś, w okolicy czterdziestki, w okolicy czterdziestu lat z powrotem zaczęły mi się pojawiać właśnie na skórze takie... Po prostu nic się nie pojawiało, ale swędząca skóra, którą podrapałam i od razu się robiły strupy potworne i bardzo swędzące. To swędzenie tak nieprawdopodobne, że to nie sposób żeby tego nie podrapać nie zdrapać. To nie jest takie, że troszkę swędzi tylko, to tak automatycznie praktycznie cała skóra. Dochodziło do tego, że miałam tak porozdrapywane, że... ręce, uda, brzuch, piersi wszystko. No tylko na twarzy właściwie nie miałam czegoś takiego.

*Czyli całe ciało w zasadzie...?*

W zasadzie całe ciało.

*I była Pani wcześniej u lekarza z tym czy dopiero właśnie....*

Dopiero później poszłam wtedy kiedy miałam takie objawy. Wtedy właśnie lekarz zalecił, żeby przestać używać mydła i żeby stosować te płyny na bazie parafiny ciekłej do kąpieli i że to zupełnie wystarczy. I właściwie od tej pory praktycznie ja nie używam mydła. Używam tylko szamponu do umycia włosów, a tak to pod prysznicem czy nawet jeśli mam ochotę poleżeć w wannie to wleję trochę tego płynu i ta skóra wtedy nie jest sucha, jest jakaś taka właśnie nawilżona pokryta jakąś taką warstwą. To pomaga, ale takie były sytuacje, że to właściwie niewiele dawało, że dochodziło do tego, że powstawały takie strupy potworne, paskudne.

*Ale to jak Pani była już u tego lekarza i stosowała te właśnie te specyfiki i inne do mycia to też, to też. Mimo tego, że Pani nie myła się mydłem to i tak...?*

To też się pojawiało i od czasu do czasu czyli co pewien okres czasu dostawałam maści, takie dwa rodzaje maści. Jeden rodzaj to taki, że tylko na te strupy, a drugi taki, żeby całe ciało smarować. Tylko to trzeba było na zmianę stosować. A takim właśnie momentem kiedy najbardziej mi to



dokuczyło to kiedy właśnie miałam wyznaczony termin operacji. Cała byłam po prostu pokryta strupami i poszłam wtedy do lekarza, bo nie wiedziałam czy odwołać tą operację czy iść do szpitala czy nie. W końcu lekarz wtedy zastrzyki sterydowe i w ciągu trzech dni to bardzo pięknie się wyleczyło, zostały tylko blizny. Także to był taki najcięższy przypadek mój.

*A była Pani tylko u jednego lekarza z tym czy u kilku?*

Właściwie nigdy do tego samego lekarza nie udało mi się dostać. U dermatologa, ale to zupełnie były inne osoby.

*Ale chodziła Pani przez pewien czas regularnie czy raczej tak, to były tylko właśnie..?*

Regularnie specjalnie to nie. To wtedy kiedy mi to zaczęło dokuczać. Tam to ze dwa razy byłam u lekarza, a później to już zeszło więc. Ale do tej pory stosuję cały czas ten płyn do mycia i nie tego. Taki z apteki bez...

*I lekarze mówili, że to jest właśnie to atopowe zapalenie skóry?*

Że to jest atopowe zapalenie skóry. Powiedzieli, że to się będzie powtarzało, że to nie jest jakieś coś takiego, że to raz się wyleczy i na tym koniec.

*I przepisywali tylko właśnie takie jakieś leki doraźne czy coś?*

Tak, tak, tylko takie właśnie doraźne maści.

*A czy Pani zauważyła jakąś regularność właśnie jeśli chodzi o te remisje i te nawroty tych takich świądów czy?*

Wiesz co nie, jakoś tak nie przyszło mi do głowy, żeby się, żeby zwracać na to uwagę, czy to jest takie...

*Czyli po prostu jakiś czas jest....*

Jakiś czas jest i potem znika.

*A jakiś związek między dietą na przykład, a występowaniem tych wysypek swędzących?*

Myślę, że może być, bo to jest jednak. Zauważyłam na przykład jak zaczęło mnie to obsypywać. Tak? To nawet, nawet wypicie mocnej herbaty powodowało, że po piętnastu minutach byłam... swędzenie całej skóry.

*A lekarze coś mówili właśnie na temat trybu życia, albo właśnie diety albo cokolwiek? Czy tylko właśnie zdiagnozowali i przepisali lek?*

Lekarze, to było śmieszne, bo lekarze mi mówili: „Jak najrzadziej się myć w wodzie chlorowanej. Chyba, że w rzece razem z rybkami, żabkami (śmiech).

*Ale to też rzeczywiście Pani zauważyła, że po kąpieli i po stosowaniu mydła rzeczywiście też następuje...*

Ooo zauważyłam.

*Czyli, czyli to był taki główny czynnik, który...*

Bo jaki mi kiedyś płynu brakło i wzięłam takiego płynu z mydłem do mycia. To niestety ja po prostu całą noc nie mogłam spać po takiej kąpieli. Cała skóra mnie zaczynała swędzieć. Widocznie to ma wpływ jednak duży.

*Jasne. A jakiś związek między właśnie stresem, a tym występowaniem tych objawów takich?*

Wiesz co to może być taki związek. Bo rzeczywiście w tamtym okresie to jest stres, jeśli człowiek ma wyznaczoną operację na przykład, czy śmierć kogoś w rodzinie i rzeczywiście wtedy bardziej tak było. Większe skłonności.

*Czy to atopowe zapalenie skóry wpływa jakoś na życie Pani, czegoś Pani nie może przez to robić, albo nie wiem czy jakoś są takie rzeczy które, no w których Pani przeszkadza po prostu, albo uniemożliwia wręcz? Czy jest po prostu tylko jakimś takim irytującym i nieprzyjemnym czynnikiem?*

Nie specjalnie to tak nie przeszkadza. Wtedy kiedy człowiek jest obsypany no to ani na basen, ani na plażę, ani w ogóle. Wiesz, wyjść gdzieś czy coś tam. Tym bardziej, że potem zostają takie blizny i jak się człowiek opali to takie białe kropki blizny po tych strupach.

*Najpierw pojawia się swędzenie czy jakaś wysypka?*

Najpierw pojawia się swędzenie skóry i to tak po podrapaniu takie wychodzą krostki.

*Ale przed samym drapaniem to Pani nie zauważyła....*

Nie.

*A to samo swędzenie, to intensywność tego swędzenia porównała by Pani nie wiem na przykład do ugryzienia komara czy do czegoś znacznie gorszego? Nie wiem, czy jest coś do czego mogła by Pani to porównać?*

No właśnie swędzenie po ugryzieniu komara jest... Człowiek automatycznie się ma chęć podrapać, ale to jest miejscowe wtedy ukłucie jakieś w jednym miejscu, a jak ma się całą skórę w takim stanie, że wszędzie się człowiek chce drapać no to już nie daje sobie rady i spać nie może w nocy i w ogóle wiesz. Po prostu piekąca skóra cała.

*A Pani ma jakieś lekarstwo, które pomaga rzeczywiście. Tak, że jakąś maść czy coś takiego, że Panią zaczyna to swędzieć i Pani smaruje i...*

Nie. W tej chwili nie mam żadnych maści. Wiesz bo jak to wystąpi to wtedy trzeba już iść do lekarza. Bo to już tak sobie człowiek nie poradzi doraźnie. Bo to nie jest miejscowe w jednym miejscu. Tylko to się gwałtownie zaczyna praktycznie wszędzie.

*Czyli to raczej rzadko występuje?*

Tak. No w tej chwili jak mówię chyba najbardziej to z mojego punktu widzenia to właśnie nie używanie mydła tylko właśnie na bazie parafiny tych emulsji takich.

*I kiedy Pani ostatni raz miała takie dolegliwości?*

Z półtora roku temu.

*A wcześniej?*

A gdzieś ze dwa lata chyba wcześniej znowu.

*A miała Pani okres jakiś w życiu kiedy to występowało jakoś częściej?*

Był taki okres myślę. Tak mniej więcej między czterdziestym a czterdziestym piątym rokiem życia kiedy miałam o wiele więcej tego.

*A czy jakoś w internecie, albo jakichś pismach bo czyta Pani ten „Poradnik domowy” szukała Pani jakichś na ten temat informacji, albo sposobów leczenia, czy nie specjalnie, czy raczej Pani do lekarza po prostu...*

Wiesz... raczej, raczej do lekarza. W czasopiśmie to też nie znajdziesz wtedy kiedy potrzebujesz, tylko coś tam przeczytasz, ale to tak...

*A ten okres między czterdziestym a czterdziestym piątym rokiem życia, to to był dla Pani jakiś specjalny okres w życiu czy jakiś...?*

To był bar... dosyć stresujący dla mnie okres bo to się wiązało ze zmianą pracy, przystosowaniem się do innej. Dużo pracy, dużo nowych rzeczy do nauczenia. No jest to pewnego rodzaju stres jednak.

*A czy Pani ma jakieś sposoby na radzenie sobie ze stresem?*

Nie wiem czy ktokolwiek ma jakieś sposoby na radzenie sobie ze stresem. Z wiekiem człowiek się jednak mniej przejmuje pewnymi rzeczami. Jakoś chyba jednak psychika człowieka jest taka, że w młodym wieku się bardziej przejmuje.

*A czy myśli Pani, że była jakaś przyczyna pojawienia się tego atopowego zapalenia skóry. Mówiła Pani, że była taka przerwa, że na początku jak była Pani mała to rodzice powiedzieli, że Pani ma atopowe zapalenie skóry, a potem dopiero w wieku czterdziestu lat. To czy uważa Pani, że była jakaś przyczyna pojawienia się tego czy...?*

Wiesz, trudno mi cokolwiek powiedzieć. W pewnym momencie rodzice powiedzieli mi znaczy. Urodziłam się ze skazą białkową tak zwaną i atopowym zapaleniem skóry podobno. Mieli problemy ze mną w każdym razie, bo nie mogli żadnych proszków do prania używać tylko takie mydło jakieś kiedyś to było szare mydło i jeszcze trudno było to dostać.

*I pamięta Pani coś...?*

Ja nie, nie pamiętam. Bo to widocznie w okresie takim, że. Została mi tylko plama na czole po tej skazie białkowej. To to pamiętam, że mama jeździła ze mną do lekarza i to to w ogóle się. To też zbladło z wiekiem, nie jest teraz takie intensywne, ale w dzieciństwie było bardzo brzydkie i... W związku z czym grzywkę noszę całe życie. Żeby przykryć tę czerwoną plamę. Nie wiem czy zauważyłeś?

*Nie, nie zauważyłem.*

Spójrz. (pokazuje)

*Nie widać prawie.*

Nie widać? Widać.

*Ja też mam takie.*

Też masz takie?

*Nie, nie widać naprawdę.*

To jest podobno skaza białkowa, więc nie wiem. To w rodzinie takie pojawiają się, takie plamki.

*A czy próbowała się Pani nie drapać... kiedy bardzo swędziało? Czy myślała w ogóle Pani o tym? Czy od razu, tak automatycznie?*

To jest nie możliwe.

*Znaczy bo jak komar ugryzie to jest często takie po prostu automatyczne, że nie myśląc o tym, nieświadomie zaczynamy się drapać, ale czy...?*

Teraz też zaczynam się drapać gdy zaczyna swędzieć od razu. Nie wiem. Może ktoś jest taki, że potrafi się...

*Ale czy Pani... Zastanawia mnie czy właśnie przy tych problemach, czy Pani w ogóle zastanawiała*

*się nad tym żeby przestać się drapać, albo żeby... nie wiem czy chciała Pani zwrócić na to uwagę, żeby... nie wiem no powstrzymać się jakoś, czy, czy nie?*

Nie mam aż tyle silnej woli, żeby. No bo to nie wiem, silnej woli trzeba mieć trochę i trochę być odpornym na swędzenie. Ja jestem bardziej na ból odporna niż na swędzenie.

*Chyba nie mam już więcej pytań.*

To niewiele Ci powiedziałam.

*Nie, bardzo dużo.*

*Chyba że Pani chce mi jeszcze coś powiedzieć. Bo mi nic już nie przychodzi do głowy.*

Nie, nic już nie pamiętam takiego, żeby było coś takiego istotnego.

*A.. no właśnie a samo to przechodzenie tego? Bo rozumiem, że właśnie Pani zaczyna się drapać, znaczy zaczyna swędzieć, zaczyna się Pani drapać. Potem idzie Pani do lekarza, dostaje Pani specjalne maści.*

Tak.

*I po tych maściach od razu przechodzi?*

No to tydzień to trwa za czym, czasem i dłużej.

*Czyli cały tak jakby okres takiej choroby to mieści się w przedziale tygodnia, czy..?*

Tak. Bo tak to za czym maści zaczną działać jeszcze doustne dostawałam też takie tabletki jakies nie wiem co to, takie jakies dziwne. To wszystko na raz to. W ogóle najbardziej skuteczne to te sterydy były.

*I to zwykle Pani właśnie, cały ten okres choroby kończył się tymi strupami, czy?*

Pewno, bo potem już jak tymi maściami się smarujesz to, to trochę przysycha. Nie pojawiają się wiesz, też biorę tabletki. To nie pojawiają się nowe takie miejsca, które... swędzące. W końcu to

przyschnie.

*To chyba tyle. Nic mi więcej nie przychodzi do głowy. Dziękuję bardzo.*

Ależ bardzo proszę.

*Chyba, że Pani coś przyjdzie. Jak by Pani coś przyszło to...*

## **Wywiad z panią Joanną**

*No dobrze, to mogłaby mi Pani troszkę opowiedzieć w takim razie jak to się u Pani zaczęło?*

No miałam pięć lat, dostałam ospę wietrznej i po ospie została mi na głowie łuszczyca. Było szybko zdiagnozowane, ponieważ mój ojciec ma łuszczycę, miał, bo nie żyje, mój dziadek. W związku z tym w rodzinie jest to dosyć popularne, tak w prostej linii. W tej chwili mam ja, mój brat, mój syn.

*Jasne, czyli z diagnozą nie było żadnych problemów?*

[Uh-uh] (negacja)

*Bo się spotkałem z takimi sytuacjami, że czasem i z tym jest problem.*

A to ja diagnozuję bardzo często ludzi, których spotykam po drodze i mają zmiany na skórze. Ja mówię: o masz łuszczycę tak jak ja. Oni mówią: jak to, to jest łuszczyca, mam to od pół roku, żaden lekarz nie wie co to jest. No to tak. W życiu mi się też to już zdarzyło.

*Czy uważa Pani, że była jakaś przyczyna zachorowania?*

No u mnie to czytelne. Mam skłonności genetyczne.

*A jeśli chodzi o sposoby leczenia. W jaki sposób Pani radzi sobie z tym?*

Wie Pan co, z łuszcycą to jest tak, że moim zdaniem to się cofamy w leczeniu, a nie idziemy do przodu. Ostatnią rzecz jaką wymyślono to trzydzieści lat temu lampy UV i nic od tamtego czasu nowego nie ma na rynku. Kompletnie nic. Owszem oni jakieś biologiczne leczenie tam testują, cudują, ale niestety to jest pół na pół. Dopóki się jeszcze je bierze, a ma mnóstwo skutków ubocznych. To jest ok, odstawia i ludzie potrafią. Zresztą, po każdej terapii na łuszczyce tak samo jest. Można wyjść z lampy, po tygodniu dostać łuszczyce. To nie ma znaczenia. Natomiast od trzydziestu lat nie znaleźli żadnego nowego pomysłu co z tym zrobić. Lampy mają też dużo skutków ubocznych. Dużo leków jest już zakazanych, takich z lat trzydziestych zeszłego stulecia, kiedy były wszystkie na bazie węgla, smoły węglowej. Od yyy odkąd weszliśmy do Unii został Cociois, tylko coś takiego z takich bardziej naturalnych rzeczy. Tak naprawdę to w tej chwili są



tylko sterydy i lampy i nic więcej nie ma. A populacja od pięciu do ośmiu procent, od dwóch do ośmiu procent, jak sam pan wie na pewno. Więc tych ludzi z łuszczycą jest mnóstwo. Tych typów łuszczycy też jest dużo. I tak naprawdę moim zdaniem to dla nas nie ma ratunku. Ok? Tylko się przyzwyczaić do niej, pokochać. Łuż.. uż.. ymmm... nabyć umiejętność współżycia z nią. O może tak.

*Opowie mi pani o tym trochę? Jak, jak pani osobiście sobie radzi sobie z tym?*

Ja to radzę sobie bardzo dobrze, aczkolwiek w swoim czasie miałam fatalny okres kiedy u mnie nastąpiło przesilenie. Czyli poszłam do liceum, lat temu en, dawno. I w pierwszym roku, z miesiąca na miesiąc, zaraz na początku szkoły obsypało mnie od stóp do głów. I oprócz twarzy i dłoni to wyglądałam jak taki... yyy... blaszany rycerz.. tak...? Z krainy Oz? (śmiej) generalnie mniej więcej tak to wyglądało. Więc przeżyłam to strasznie. Wylądowałam, też byłam w szpitalu, wychodziłam ze szpitala. Byłam aż do tego stopnia, że mi rozwalili wątrobę. Bo wszystkie możliwe terapie na króliku postanowili testować. A nie zajęli się zupełnie psychiką. W Polsce to jest ogromny problem. Przy chorobach, które są tak przewlekłe jak łuszczyca, którą... z którą trzeba po prostu żyć, że równolegle nie idzie jakaś terapia. Czyli równolegle nie pracuje się nad tym, żeby ktoś nauczyć się z tym współżyć. Już teraz jest lepiej, ale nie w Warszawie. W Lublinie jest świetnie działająca, zresztą też klinika dermatologiczna. Gdzie mój syn wylądował zupełnie przypadkiem. Gdzie pierwsza rzecz, na pierwszej rozmowie pani profesor była, tak to jeszcze psychologa. To dostałeś pierwszy raz, musisz nad tym jeszcze troszeczkę popracować, żeby nauczyć się, że to nie jest koniec świata i że trzeba z tym żyć i żeby obnosić się właściwie z tą chorobą. Więc to jest kwestia po prostu lekarza. W Warszawie tych lekarzy jest bardzo mało. Wszyscy są związani, tak jak mówiłam z kliniką dermatologiczną, polikliniką dermatologiczną na Koszykowej. Eeee... no i co mogę powiedzieć no. Ja jestem generalnie no zde gustowana. Aczkolwiek wszędzie na świecie jest bardzo podobnie. To nie jest tak, że Polska jakimś jest ewenementem. Leczyłam się i w Holandii i w Austrii, bo w sensie jak tam mieszkalam to chodziłam do lekarzy. Nie wygląda to dobrze.

*Eee.. czy zauważyła Pani jakiś związek na przykład z porą roku, ze stresem?*

Łuszczyca ma związek ze wszystkim. Ale to kompletnie ze wszystkim. Z jedzeniem, nie jedzeniem, piciem, nie piciem, słońcem. Znam ludzi, którzy są uczuleni na słońce po łuszczycy. Znam taką dziewczynę, która była obsypana wszędzie tam gdzie nie było kostiumu kąpielowego. Nie znam takich, którzy wychodzą i po tygodniu nie mają nic. Aczkolwiek słońce generalnie działa bardzo dobrze. Wszystkie naświetlania... eee ja przesłam właściwie chyba oprócz Wanu gdzie są te

słynne rybki to wszystko. Rybki też miałam, ale nie w Wanie. Aż kurcze pod Iracką, Irańską nie wiem jaka tam granica, to mi się już naprawdę jakoś nie, nie po drodze mi, ale i Morze Martwe mam za sobą i wszystkie możliwe miejsca, gdzie to można jeszcze w jakikolwiek sposób naturalny leczyć. A w Polsce to już wszystkie możliwe. Oczywiście to łagodzi, natomiast nie ma złotego środka na to. Każdy ma swoje.

*Czy musiała Pani jakoś zmienić sposób życia, styl życia, przez chorobę?*

Nie, nie. Nic nie zmieniałam. A, z tym że oczywiście jak byłam mała to moja mama walczyła dietą i różne takie. Ale jak na głowie miałam tak cały czas, przez całą podstawówkę miałam to na głowie i nic to nie zmieniło.

*A jeśli jeszcze chodzi o leczenie, to czy uważa Pani, że bardziej yy, sama Pani wypracowała jakąś metodę, jakieś techniki czy bardziej były to... yy kwestia bardziej z lekarzami dopracowania.*

Nie, nie. Nie nie nie. To jest yyy... Lekarze najchętniej leczą w Polsce...ee sterydami, bo są najlepsze efekty. Natychmiast. Natomiast ja próbuję wszystkiego. Piję ziółka chińskie, które sobie z Chin przywożę. Do momentu kiedy jeszcze mogę na nie patrzeć. Bo one mają specyficzny smak i zapach i wszystko, więc w pewnym momencie muszę je na dłuższy okres odstawić. Ale piję, bo widzę efekty oczyszczające. Rok rocznie jeżdżę na głodówki od dwóch do trzech tygodni. Nie jestem pewna czy one mi pomagają na łuszczycę, ale generalnie nie przeszkadzają. Yyy smaruję ją wszystkim poza sterydami, bo, ponieważ sterydy mam okres kiedy sterydów bardzo dużo kładłam na skórę w związku z tym yyy na przykład na głowie ja nie mogę się dotknąć. Skóra się nie zregenerowała, mam pocienioną skórę, większości szamponów nie mogę używać, najlepiej gdybym wcale głowy nie myła (śmiech). Więc tutaj trzeba po prostu uważać. Przebarwienia, to wszystko mam za sobą. Aczkolwiek moja łuszczycyca nie jest jakaś bardzo agresywna. Nie weszła mi w stawy, w paznokcie, w... we włosy. Więc, znaczy mówimy, że nie naruszyła tej tkanki. Więc chwała Bogu, bo na przykład u mojego ojca to... ruszyło dalej i powykrzywiało mu tam mnóstwo i i właśnie i paznokci i zaatakowało chrząstki. Więc nie było dobrze, ale ja jeszcze mam czas. Zobaczymy. Na razie pracuję nad tym, żeby ona się w tym kierunku nie ruszyła. Zobaczymy po prostu. Natomiast dla mnie na przykład było tragedią jak dwa lata temu mój syn dostał łuszczycy, w wieku siedemnastu lat. Wydawało mi się, że... udało mi się tego nie oddać dzieciom, ale jest... I to chyba największym było tak ostatnio dla mnie ciężkim ciosem (śmiech) bez wpływu co prawda mojego wielkiego. No ale tutaj ponieważ on z tym się zetknął przez całe swoje życie. Cały czas byliśmy, on widział jak ja cały czas się smaruję, dbamy o to, rozmawiamy o tym i tak dalej. No więc doszedł do

wniosku też, że z tym można żyć. Jeszcze trafił na fajnych lekarzy to. I w szkole, przecież wyglądał strasznie. W zeszłym roku w maju chodził w krótkich spodenkach, miał zaatakowane całe ręce i nogi i w klasie było to ok.

*Czyli w podobnym wieku jak Pani zachorował?*

Nie dużo później. Ja miałam pięć lat.

*A no tak. A jeśli chodzi o kosmetyki? Czy jakieś specjalne kosmetyki?*

Znaczący są linie kosmetyków dla łuszczaków, ale one się charakteryzują po prostu wysokim stopniem natłuszczenia skóry, bo skóra niestety przy. Wiadomo czym jest łuszczyca, ona jest nad nadmiernym, nadmiernym wzrostem skóry i w związku z tym całą tkankę cały czas trzeba złuszczać, czyścić. No bo jak się tam za bardzo to nawarstwi to ta skóra nie oddycha. Więc tych kosmetyków jest bardzo mało, które są dwa w jednym i dobre i tanie. Bo oczywiście można sobie kupować, jest taki świetny olejek do kąpieli mm.. Nivei... dla dzieci (śmiech) myjący. No ale kosztuje jakieś pieniądze pod tytułem maleńka buteleczka dwadzieścia osiem złotych. Więc tutaj też trzeba pamiętać o tym, że od strony finansowej trzeba to użyć codziennie. I rzeczywiście codziennie trzeba o to dbać. Efekty są marne, ale gdyby się nie dbało no to są żadne, w drugą stronę.

*A czy przy tych okresach ostrzejszych jest świąd?*

Łuszczyca nie swędzi, ale jak są duże plamy to wiadomo, że swędzi, bo skóra nie oddycha. To skóra swędzi, bo nie oddycha. A łuszczyca sama w sobie nie. .... Natomiast przyjemnością jest drapanie. Zdecydowanie jest przyjemnością.

*A jeśli chodzi o drapanie, czy zauważyła Pani czy po drapaniu na przykład są jakieś większe zmiany, czy nie ma to znaczenia?*

Ja staram się nie dopuszczać do dużych zmian chociaż nie mam na to wpływu. Po prostu jak mnie wysiewa to wysiewa. Natomiast no, jakoś mi się udaje chyba już z dziesięć lat nie być na lampach czy jak mnie wysieje to jakoś mi się to udaje wszystko spokojnie maściami uporządkować. Nie tak, że nie mam, niestety mam. Ale tak że mogę włożyć i rajstopy i krótki rękawek, a to już... jest sukces.

*Czyli w takich okresach nasilenia to jakichś maści Pani używa?*

Tak oczywiście. Głównie Delatary, ale już się skończyły, ale i Cocois. Takie, które nie mają skutków ubocznych, teoretycznie, bo tam trudno. Ale już myślę, że po osiemdziesięciu, dziewięćdziesięciu latach użytkowania to by było wiadomo. Nie, nie sterydy.

*Jasne. Czy jeszcze zmienia wtedy Pani dietę czy cokolwiek?*

Nie. Nic nie robię. Nigdy nie widziałam, żeby na przykład po zatruciu wysiało mnie. Czy po jakimś czasie... nie wiem. U mnie ta dieta nie jest jakimś elementem terapii. To po czterdziestu latach mogę uczciwie powiedzieć. Nawet do tego stopnia, że jeżdżę na te głodówki. Potrafię dwadzieścia dni nie jeść i nie widzę też jakichś efektów wielkich do przodu, lub do tyłu. Oczywiście skóra pięknie wygląda i człowiek taki świetlisty i dziesięć centymetrów nad ziemią, ale nie tak, żeby ta łuszczyca z dnia na dzień zeszła. Zresztą w tych wszystkich książkach o tych głodówkach terapeutycznych mówią, że akurat choroby skóry to jest takie paskudztwo, że z głodówką to są aż dwie sesje i... jak będę mogła nie jeść dwa miesiące to porozmawiamy (śmiech) może spróbuję wtedy. Dla mnie łuszczyca to jest największy problem psychiczny nie fizyczny, bo z tym sobie jakoś poradziłam, albo na bieżąco radzę, ale psychiczny. To też, ponieważ jestem otoczona dużą, liczną rodziną i wszyscy o tym wiedzą i ja właściwie wypracowałam sobie taki system, który ewoluował od en lat. Od właśnie odkąd miałam te terapie jeszcze w klinice. Że wypracowałam sobie system obnoszenia się z chorobą, może tak to powiem. Właściwie jak kogoś poznaję, to prędzej czy później zawsze doprowadzę do takiej sytuacji gdzie wejdę na tą chorobę i powiem : „Wiesz ja to mam łuszcycę i to też da się przeżyć”. Albo w jakimś kontekście podniosę ten temat, więc nawet jak później mnie zaczniesz wysiewać i gdzieś tam mam na twarzy i nie wyglą, czy na rękach i nie wygląda to dobrze to ta osoba nie może się ode mnie już odwrócić. Bo ona wiedziała i już nie ma szans na nic (pukanie do drzwi, do pokoju wchodzi chyba mąż)

(mąż) Przepraszam, mógłbym ewentualnie, czy to będzie jakieś nie za bardzo?

(westchnienie) A a co potrzebujesz?

(mąż) No bo się nudzę tam, (niezrozumiałe), czy to jest zbyt osobista sprawa?

Osobista! Nie gadam z Tobą, bo mi nie chciałeś kawy zrobić.... No widzi Pan tutaj trzeba niestety cały czas twardą ręką.

(mąż) Nie będę komentował no...

Zrobisz nam kawę?

(mąż) ...hm...

To wtedy Ci pozwolę tu usiąść (śmiech).

(mąż) A jaką Pan pije kawę?

*Ja dziękuję za kawę.*

(mąż)... Pan nie pije kawy? Może herbatę?

*Nie pijam. Nie, nie nie jestem spragniony w tym momencie.*

A obiadek?

*Też dziękuję. W domu zjem (śmiech).*

To długo potrwa, bo jeszcze hm właśnie nie wiem gdzie jest ta.. Aneta. Ona powiedziała, że o czwartej będzie na pewno. I dzięki temu nawet mam takie sytuacje, bo ja dużo podróżuję w różne miejsca. Spotykam się przez te wszystkie lata, bardzo, bardzo dużo. O dzwoniła, momencik to ja w międzyczasie zadzwonię yyy... I na przykład nic nie miałam i moja przyjaciółka, z którą poznaliśmy się pięć lat temu gdzieś w Chinach, cały czas mówiła tak: „Ty to oszukujesz, ta łuszczycyca..”. Ja mówię: „Zobacz no tu jak podrapie to mam”. (niezrozumiałe) I w zeszłym roku traf chciał, że wysypało mnie odtąd dotąd. I to był problem dla mnie. No bo ja mówię: „Aneta zawsze spałyśmy w jednym łóżku, podróżując w Chinach, no weźmy dwa łóżka, no bo zobacz jak ja wyglądam, będzie Ci głupio”. Ona mówi: „Słuchaj jak nie miałaś mogłam z Tobą sypiać, a teraz nie mogę?” Więc to jest przyjemne i o taką reakcję mi chodzi u ludzi. Że nie mogą mnie wyrzucić w momencie kiedy źle wyglądam. Ja mam przyjaciela, takiego Jurka, o którym mówiłam, że jest z Grójca. On całkiem sobie tak skomplikował życie przez łuszczycę, bo nabrał tylu kompleksów, tylu (rozmawia przez telefon). I on oczywiście.. roz.. yyy spowodował to, że rozleciał się jego związek, że nie był w stanie żadnych relacji z kobietami, że zawsze był okutany od stóp do głów, że nie był w stanie

wyjąć do ludzi. Tak bardzo ta łuszczyca zamknęła go w sobie. Jak on zaczął z nami współpracować i widział to co my robimy. To w tym momencie gościu, który miał już prawie sześćdziesiąt lat zaczął chodzić w krótkim rękawku, po ogródku w spodenkach. On mówił, że on nigdy sobie w życiu spodenek krótkich nie kupił. Tak mu było strasznie wstyd. To ja nie mam takich kłopotów. Aczkolwiek na basen nie pójde. Raz, że tam jest taka ogromna kartka, że z widocznymi zmianami na skórze to nie wpuszczają, a dwa że właśnie też mam doświadczenie takie, że mnie kiedyś wyproszone.

*Tak?*

Tak.

*Ojej.*

Miałam osiemnaście lat.

*Aha. A z jakimś innym przykładem ostracyzmu społecznego spotkała się Pani?*

To wtedy, ten, to pamiętam do dziś. Yyyh... nie, chyba nie. Tylko, że ja byłam trochę pod kloszem chowana. W sensie, że wszyscy o tym wiedzieli. Wszyscy w liceum, wszyscy w podstawówce, cała moja bliższa i dalsza rodzina. Cała Tadka rodzina wie, gdzie ja od razu wszystko podniosłam, żeby tak nie było jaka jestem idealna.

(mąż) dla mnie to jest, mnie to nie dotyczy. Więc ja na przykład byłam zdziwiony jak Janna mnie poinformowała

Jak się poznaliśmy pierwszą rzeczą, którą mu powiedziałam.

(mąż) usłyszałem, że na przykład na basenie no nie żeby mnie tam ktoś wyprosił (niezrozumiałe) to ja jestem zdziwiony, nie zwracałem uwagi. Widziałem kiedyś takiego faceta, który właśnie miał tą łuszczycę i ja też takie moje było pierwsze pytanie. Mamusi zapytałem, byłem takim chłopcem jeszcze. Mówię: „Boże co to takiego?”. „Nie bój się” mówi „to nie jest zaraźliwe” nie. I mnie to uspokoiło. Już mnie to po prostu ani nie odstraszało ...

Ale właśnie nawet jak Tadka poznałam, to pierwszą rzeczą, którą mu powiedziałam: „Tadek, ale ja

mam łuszczycę”

(mąż) Ale ja powiedziałem, że ja widziałem taką łuszczycę naprawdę widziałem łuszczycę. Taki gość miał takie naprawdę czerwone plamy. Cały duży miał, zaniedbany bardzo to. I po prostu jakoś jakby powiedziała mama, że to jak gdyby nie, nie się nie przenosi i nie grozi. Jakoś dla mnie to nie wydało się jakimś wielkim problemem. Nigdy nie przeszkadzało mi to no nie. Milion ludzi (niezrozumiałe)...

Nigdy więcej żadnego ostracyzmu nie miałam takiego żeby bezpośrednio poczuła się z tym źle. Wtedy to przeżyłam i to był jeden z takich etapów gdzie nauczyłam się inaczej trochę... eee właśnie pracować z tym. No i tak to chyba nic.

*A jeśli chodzi o stres właśnie związany z chorobą.*

No to ostatnio właśnie ze stresu to mam wrzody (śmiech). A nie wiem czy łuszczycę, bo łuszczycę dostałam w tym roku wcześniej niż wrzody, aczkolwiek to mogło być tak. Ale już uspokoiłam, uporządkowałam...

(mąż) i jeszcze coś znowu powiem na ten temat, bo kiedyś było miałaś (Pani Joanna wzdycha głęboko) coś takiego w życiu kilka lat temu, że... miałaś troszeczkę stresów. W związku tam z pewnymi sprawami. I właśnie wywaliła Ci wtedy łuszczycę. Jeździłaś wtedy non stop na lampy. I powiedziałaś, że to wszystko od stresu. Także może mieć to związek. Duży stres.

Duży.

(mąż) Duży stres.

Duży.

(mąż) Ale to wtedy kiedy to jest taki stres typu.. kiedy pan na przykład chudnie dziesięć kilo. Są takie stresy nie? Rozwód, nie wiem, śmierć w rodzinie, bliskiej osoby, utrata nie wiem czegoś bardzo prawda cennego. Gdzie się nie ma apetytu i się po prostu chudnie kilogramami (niezrozumiałe)...

Tomek czy to wywiad z Tobą czy ze mną?

(mąż) Dobrze. Ale mogę chyba przyszedłem też, wiesz, że jestem gadułą i żeby też zabrać głos

trochę tak?

*I jeśli chodzi o ten stres czy przez to szukała Pani jakichś sposobów radzenia sobie...?*

Ja cały czas sobie radzę. Bo stres to nie jest problemem dla mnie akurat... tylko w związku z łuszczycą, tylko z samą mną. Że mi się ręce trzęsą, bo ja się denerwuję, że zaczynam seplenić. Mnóstwo takich rzeczy, bo mam taką pracę. Więc też próbuję sobie jakoś z nim radzić. Właśnie z tego względu.

(mąż) Ale jak już przyjdzie taki stres, o którym ja tutaj mówię to już sobie z tym nie poradzi, tak samo z siebie od razu. Bo to już jest za mocny stres na to pan nie ma wpływu tak.... To już jest taki stres kiedy już nie (niezrozumiałe) To już jest ogromny stres. To się rzadko zdarza w życiu. Wyjątkowa sytuacja, wyjątkowa.

*A jeśli chodzi o lekarzy to? Yyy bo na początku tylko trochę dotknęliśmy tego tematu yyy.*

Lekarze w Polsce nie mają czasu.

*No właśnie.*

I to jest największy problem z łuszczycą. Dlatego teraz mi się podoba to co się dzieje. Że są fora, że są spotkania ludzi, że jest wymiana informacji. Ale problemem przy cho, przy łuszczycy to jest to, że mój lekarz nie ma czasu. I tak naprawdę nic mi nie może pomóc, oprócz tego, że zdąży wypisać receptę. Teraz to już nawet nie musi ze mną, bo już jestem, nabrałam trochę wiedzy i właściwie jak Nikolasa leczyłam, to on już mówi wreszcie kto tu rządzi (śmiej).

(mąż) Dokładnie, to nie tylko problem tylko łuszczycy, ale w ogóle wszystkich chorób i wątroby, że lekarze są tak przemądrzali, że...

I człowiek idzie do tego komputera szuka tego doktora googla no i próbuje tą wiedzę jakoś zdobyć. Ten googiel kłamie, to jest też kłopot. No bo to są mądrości takich jak my i też nie do końca...

(mąż)(niezrozumiałe)

Nie ale chyba prac (niezrozumiałe) na łuszczycę to chyba jest ze trzy w Polsce. Tam coś



doktoryzowała się Wolska i chyba Langner i i nie wiem kto jeszcze. Gdyby można było je skopiować tylko jak oni zaczną te wiązania DNA tam przeczesywać, to też się trochę pogubimy. A po drugie to też są stare rzeczy nie wiem czy ktoś jeszcze się doktoryzował na łuszczycę.

(mąż) (niezrozumiałe) na razie nie ma na to, medycyna się nie posunęła w tym do przodu.

Nic.

(mąż) Cofnęła chyba. Bo teraz są te maści wycofali.

Wycofali częściowo. No ale.. tam można zdobyć jakoś te maści.

(mąż) No ale, ale ludzie typu Pan mogą już o tym nie wiedzieć, bo jak tego nie ma w aptece i lekarz tego nie przepisuje to mogą nie wiedzieć....

Nie.. no tam... kuźwa trochę się dzieje no. Natomiast nie ma pomysłu na to naprawdę żadnego. Ja już jestem uczulona i na Uva i na UV b czyli ani słońce nie wchodzi w grę, ani lampy. Muszę wszystko robić żeby nie pójść na lampy.. yyy.. właśnie przez łuszczycę yyy.. ale i tak nie mają na to pomysłu. Choćby się ze mnie sypało od stóp do głów, to muszę iść na lampy. Przy dziesiątej mam uczulenie takie, że lecę drugą falę.

*A jeśli chodzi o świadomość lekarzy właśnie czy... bo to, że nie mają czasu to raz, ale też jest jest inna kwestia y yy czy?*

Pojęcia nie mam. Ja nie miałam z tym problemu, bo w rodzinie. Więc u mnie diagnoza była natychmiastowa. Natomiast jak rozmawiam z ludźmi, tak jak spotyka, ostatnio spotkałam nie wiem z rok temu kobietę w samolocie, Polkę. I właśnie u niej na rękach zdiagnozowałam. Ja mówię: „O masz łuszczycę tak jak ja”. Ona mówi: „To jest łuszczycyca? A mój lekarz leczy mi jakąś egzemę”. Ja mówię: „A gdzie jeszcze to masz?”. Ona mówi: „Na łokciach”. Ja mówię: „Pokazuj to” (śmiech). Diagnoza w samolocie fotel w fotel. Ja mówię: „Kochana no to zapisuj sobie. Mieszkasz w Kielcach sprawdź tam dermatologów w Internecie, jak nie to Warszawa tu, tu i tu. Tego i typu terapia i (niezrozumiałe) Cię ktoś zdiagnozuję”. I rzeczywiście jest problem, jest problem przy diagnozowaniu, ale, ale dermozy są bardzo trudne do diagnozy i tych łuszczyc też jak jest jakaś tam prosta krostkowa, albo ta plamiasta duża to jeszcze jak ci pomogę. Ale jak zaczyna się jakaś taka bardziej niszowa... ale rzeczywiście. A po drugie no nie każdy, gdzieś tam po drodze Ci lekarze

zrobili tą dermatologię na studiach i później to już im się nie powtórzyło no. Specjalizacje to już są dosyć wąskie.

*A jeśli chodzi już o same zalecenia lekarzy co do leczenia. Czy to też zwykle oni informują o yyy... o o tym, że no jednak dieta i tak jak Pani powiedziała dużo rzeczy ma znaczenie czy tylko przepisanie leków?*

Dieta, największe znaczenie to ma bez stresu jak pan (niezrozumiałe) i zęby. Dieta jak dieta, sposób jedzenia i czysto w zębach. To jest potwornie ważne.

*I o tym lekarze informują, czy to już jest?*

Mówi... Znaczący moim zdaniem to jest powszechnie znane więc wydaje. Znaczący, co, o czym można poinformować w kwadrans proszę mi powiedzieć.... Ja chciałabym widzieć lekarza, który nie mam pojęcia co. Norbert u nas z tej wizyty w Lublinie gdzie byłam w szoku to przyniósł tyle folderów (pokazuje) z informatorami. Musi być naprawdę świetna klinika z włącznie z tym dostępem do psychologa, zaleceniami, instrukcjami obserwowania własnego ciała więc coś niesamowitego. Ja nie byłam u żadnego lekarza, w sensie nie leczyłam się. Ja chodzę w zasadzie tylko po leki albo po lampy, ale nie leczyłam się już dobre piętnaście lat. Znam najlepszych lekarzy w Warszawie, ale mi oni już nic nowego nie powiedzą. No jak coś nowego testują na przykład tą biologiczną terapię no to mówią: „Wiesz co, ale wiesz co się dzieje z tą biologią”. Leczą się ludzie biologią, bo nie mają innego wyjścia, ale to jest prawie tak jak chemioterapia... Może trochę przesadziłam w porównaniu (śmiech). Naprawdę to już jest ciężki po.., ciężki kaliber.

*A właśnie. A jeśli chodzi o te fora i takie grupy różnego rodzaju wsparcia czy coś?*

Podoba mi się. Bardzo mi się podoba.

*I korzysta też Pani z tego jakoś?*

Czasami. Rzadko w tej chwili. Bo też tam no.. nic nowego nie ma. No naprawdę w dermatologii nic się nie dzieje. Ale... jak się te fora zaczęły no to dosyć dużo się udzielaliśmy. Jeśli chodzi przede wszystkim o informacje o lekarzy sensownych na to, o lampy gdzie są, gdzie są lampy dobre, bo to też jest bardzo ważne, żeby lampy, na które chodzi się to były czasy sekundowe czy minutowe a nie siedziało się na lampie godzinę prawda? Więc to jest bardzo ważne. Który lekarz ma dobre kontakty, bo to też jest potwornie ważne. Czyli na przykład jak się idzie do lekarza i ktoś chce

wylądować w szpitalu natychmiast, to do którego lekarza się prywatnie udać. No taki know how. W czystej postaci niestety w Polsce ma to duże znaczenie. (niezrozumiałe) bo tam ludzie opowiadają jakieś bajki. Ale na przykład bardzo fajnie jest, że można znaleźć te wszystkie reklamowane szeroko cudowne leki i od razu wszyscy analizują skład i mówią: „Tak ale to jest czysty steryd, no to jak to ma nie zadziałać? To jak sobie to wymieszasz to i kupisz w aptece to ten sam lek, który tu jest za siedemdziesiąt złotych zapłacisz dwanaście.”. To są takie fajne rzeczy. Bo nie muszę sama analizować, sama porównywać, tylko ktoś to robi i już, i wywiesza.

*Jasne.*

Poza tym bardzo dużo jest, funkcjonuje leków spoza Polski na bazie ziół. Jakichś chińskich, ukraińskich, takich fajnych rzeczy. No i też na niektórych działają na niektórych nie i też można sobie fajnie. Nie każdy musi przeanalizować tylko znaleźć jakie są składniki, jak to działa. Jest nas tak duża grupa, że każdy co innego testuje. Ja ostatnio kolagen testuję. No i zobaczymy.

*Czy społeczność ludzi chorych na łuszczycę jest taka zorientowana i raczej, jakby skoncentrowana, można powiedzieć?*

Zorientowana, tak. Aczkolwiek najmocniej działają Ci nowi, którzy niedawno się rozchorowali, najmniejszą wiedzę dysponują. No i orają te fora zadają te same pytania od en lat i cały czas ktoś ma czas żeby im odpowiedzieć i pomóc. Bo te fora są głównie dla tych którzy... którzy są niedoświadczeni. ... Największym problemem w leczeniu łuszczycy jest trafić na mądry team: lekarz i psycholog. To jest największy kłopot, bo zawrzeć wiedzę o co chodzi w łuszczycy, jakie są metody i jak postępować, no to ja wiem, pięćdziesiąt kartek to jest aż za dużo pewno. Natomiast później żeby sobie zrobić w głowie porządek no to potrzebna jest naprawdę porządna operacja. Mi to zajęło parę dobrych lat żeby pogodzić się z tym wszystkim, a było mi ciężko bardzo. Bardzo, bardzo. Przez wiele lat nie byłam w wodzie, na basenie, nigdzie. Nie byłam w stanie.

*A czy choruje jeszcze Pani na jakieś inne choroby przewlekłe, czy nawracające?*

Nie, nie. Już jedna łuszczycy to wystarczy (śmiech).

*Chyba już nie mam więcej pytań. Chyba, że jeszcze coś uważa Pani, że ciekawego o co nie zapytałem jest do powiedzenia?*

Nie wiem no. Mam przyjaciela w Hongkongu, który ma straszną. Jak się poznaliśmy lat temu osiemnaście to on dopiero dostał i cały czas on był fioletowy od tych wszystkich maści. Fioletowy, odbarwił sobie skórę na nogach. Ale też ja mu dopiero powiedziałam, słuchaj ale lampy. Okazało się, że ani w Chinach, ani w Hongkongu nie ma lamp. Bo po co Chińczykom lampy. On jeździ raz na trzy miesiące do Kanady. Tam bierze sobie (niezrozumiałe) lampy dopiero i dopiero wraca. No jakiś bezsens totalny. Lepiej by mu się opłacało kupić lampę (śmiech). Autentycznie to są takie historie, że Chińczycy no nie wiem, ma już, no bo widzę no, tylko nawet nie potrafią leczyć. Ziólkami leczą, no ja też lecze ziółkami, ale... czy coś. Nie powiem Panu. Ciasto mamy, sernik z czekoladą. Pyszny.

## **Wywiad z panią Karoliną**

*To opowiedz mi o tym atopowym zapaleniu skóry jeśli możesz.*

Dobrze, a co konkretnie?

*No tak..*

Ogólnie.

*Ogólnie na początek.*

Jest to okropna przypadłość, która nęka mnie już, może nawet nie aż tak długo, bo trzy lata, ale, ale jest to piekielny problem. Na szczęście jest to troszkę pod kontrolą. Jakby nauczyłam się z tym żyć, tak myślę i w miarę odpowiednie leki stosuję. No i nie jest to, no nie wiem, bardzo narzuca sposób organizowania sobie życia, jakby nie da się o tym zapomnieć.

*A jak to się zaczęło?*

Po prostu. Ja myślę, że tak naprawdę to oczywiście miałam to przez całe życie, tylko jakoś było to nie wiem. Jak byłam mała miałam trochę na rękę, czy dobra, może bardzo miałam na rękach, ale po prostu wyrosłam. Potem od czasu do czasu pojawiały mi się jakoś na rękach yyy, ale nie wiem, znikало i zupełnie mi nie przeszkadzało, a po prostu trzy lata temu już nie dało się tego przeoczyć, bo były całe ręce, szyja, twarz więc no.

*Jasne. A jak byłaś mała to, to znaczy w jakim wieku?*

Trzy lata, jakoś tak. Tak, że mało pamiętam tylko, że bolało i to wszystko.

*Też na dłoniach, na rękach?*

Na, na dłoniach. W zasadzie, no teraz trochę też mam, ale to dużo mniej. No ale tak wtedy to miałam rany, rany, rany popękane. Więc teraz jest bajka.

*Wiadomo od czego to wtedy miałaś?*

Pamiętam, że wtedy mówiono, że jestem uczulona na coś, że czy na orzechy, chyba na orzechy, ale to było takie nie do końca zrozumiałe w sumie. Mało pamiętam, tylko te maści jakieś i że nie jadłam orzechów.

*I potem Ci to przeszło?*

Tak.

*I dopiero trzy lata temu? A jak to się zaczęło trzy lata temu? Tak po prostu?*

Po prostu. Jakoś tak coraz więcej było, coraz więcej, drapałam, drapałam, coraz gorzej, nie schodziło. No i się rozkręciło. No mówię, jeszcze w między czasie miewałam trochę, ale to było naprawdę... straszne.

*A myślisz, że jest jakaś przyczyna? Właśnie taka wewnętrzna, albo nie wiem?*

Bardzo się nad tym zastanawiałam oczywiście. Więc upatruję na wszystko sam początek, znaczy nawrót może tak, eee ze względu na stres, na bardzo ciężką sytuację emocjonalną, która się utrzymywała przez dłuższy czas. Znaczy tak ja teraz sobie tłumaczę, że po prostu miałam moment, dłuższy moment, że już myślałam, że po prostu nie wytrzymam no i wtedy dołożyło się ciało tak myślę. Patrzę na wiele innych oczywiście przyczyn, nie wiem czy jak byłam szczepiona na coś w tym okresie, bo byłam i że od tego. Eee czy też jak uważa jedna z moich lekarek, że ja po prostu miałam jakąś tam, nie wiem, jakąś chorobę wirusową i po prostu wirusy mi coś tam zmieniły. No i też niedawno się okazało, że mam jeszcze jedną chorobę autoimmunologiczną, więc może po prostu taka moja uroda.

*Jasne. A jak to było z diagnozą, czy poszłaś do lekarza i po prostu zostałaś tak zdiagnozowana, czy sama wiedziałaś?*

Wiesz co ja byłam u stu lekarzy chyba, więc ja tam sama, sama jedynie jako, że tam coś czytałam na ten temat i też czułam jak gdyby to myślałam, że to właśnie z tym stresem się po prostu wiąże i nadal w to wierzę, że po prostu to jak gdyby.. no był słaby moment i tyle. Ee natomiast większość dermatologów i nie tylko dermatologów mówiła, że no po prostu tak jest, że nie wiadomo od czego to jest, że niektórzy ludzie mają tak i już i po prostu można to zalecać i nic z tym nie robić i szczególnie nie wchodziło w genezy tego. No natomiast mam jedną taką lekarkę, która mówi o

wirusach, które przekreśliły coś z DNA znaczy z układem immunologicznym.

*Czyli u wielu lekarzy byłaś?*

Oj tak.

*A tak szacunkowo jesteś w stanie powiedzieć u ilu? Bo to raczej w tym okresie już tego?*

Tak, tak, tak ja tam zresztą nie liczę. Nie no nie wiem, nie chcę przesadzić, no ale co najmniej dziesięciu. Co najmniej dziesięciu, do niektórych wracałam. No ale to i tak się sprowadzało zawsze do tego samego, do jakichś sterydów i do jakichś tam doustnych.

*I diagnoza zawsze była taka sama?*

Tak.

*Nie mieli żadnego problemu?*

Nie.

*Aha. Mówili coś właśnie na temat stylu życia, jakiegoś właśnie stresu?*

Tak, tak (niezrozumiałe) że się myć trzeba w odpowiednich płynach, chociaż już teraz to też zauważam, że to niczego nie zmienia. Yyy diety najmniej, znaczy diety też, że tam właśnie niektóre produkty jak czekolada po prostu zaostrza, ale ona nie tyle uczula, tylko po prostu organizm tak bardziej no nie wiem rozgrzany jak to inni określali eee no, że nie powinnam sportów uprawiać, bo sport zaostrza i tak dalej, i tak dalej. Więc oczywiście jak najbardziej mi uświadamiali jak z tym żyć no, ale, a no właśnie tutaj ten stres oczywiście, że bardzo, że nie mogę mieć stresującej pracy, więc nie mam (śmieje się). No, ale nie mam im tego za złe no.

*Możesz o samym przebiegu choroby tak dokładniej trochę opowiedzieć? Jak to wygląda mniej więcej?*

Tak ogólnie tak?

Tak.

Czyli swędzi.

*Swędzi?*

Bardzo swędzi. Tak najpierw swędzi, ty drapiesz, drapiesz, drapiesz. Robi się, no i mam trochę (niezrozumiałe). Znaczący tak ja na bieżąco w miarę się smaruję więc są tylko blizny, ale i z czasem jak się robi coraz większa rana to, to już boli yyy i jak gdyby to się samo nakreca, bo im więcej drapiesz to ta skóra jest słabsza i tym bardziej się podrażnia i tym bardziej chcesz drapać i to tak w kółko. I de facto właśnie z każdym dniem tak pęka yyy tutaj mam te.. dobra mniejsza z tym yy i jak pęka to już bardzo boli po prostu. Nie mniej no to, o przed jeszcze taka, no właśnie to jest jednak taki... znaczący samo to co jest początkiem to swędzi, jako efekt potem boli, wiadomo. Ale i tak pamiętam takie stany, bo to się też nie śpi niestety jak są takie straszne, straszne, że to jak boli to jest ulga bo to taki.., tak swędzi, że po prostu można, nie wiem, chcieć zdjąć całą skórę. Więc ból chyba nie jest najgorszy mimo wszystko. ... (śmiech)

*A tak, a jak byś mogła porównać czy to swędzenie to jest bardziej intensywne niż w przypadku na przykład ugryzienia komara czy porównywalne?*

Bardziej. Bardziej, bo jak mi się wydaje, że to rozchodzi się w inny sposób. Znaczący ja wiem, że jak cię ugryzie komar to po prostu trzeba się podrapać, ale jakby jest to skupione w jednym punkcie i nie wiem, chyba jest się w stanie powstrzymać, jak sobie się jeszcze przetłumaczy, że będzie tylko gorzej, a to, to jest po prostu cała skóra no mówię jak nie wiem, że jak jakaś koleżanka mnie trzymała za rękę, że mam tego nie robić to ja po prostu nie wiem czymś innym no. Więc to jest gorsze zdecydowanie.

*I zawsze na początku jest świąd, swędzenie czy.. jak to jest? Czy na początku nie masz żadnych objawów, wyprysków, żadnych objawów skórnych?*

Znaczący wiesz, teraz to ja już nie wiem. Jestem w takim ciągu, że trudno mi stwierdzić. Wydaje mi się, że może rzeczywiście samo się, może się samo pojawia wiesz. Bo ja tak na przykład byłam na ćwiczeniach, to podrażnia. To wydaje mi się, że ja w sumie tego wcześniej nie drapałam i takie trochę mi wyskakuje i może rzeczywiście, może to jest pierwsze no. Co jest pierwsze jajko czy kura no nie wiem. Możliwe, że takie malutkie to pierwsze wyskakuje, ale ...

*Ale generalnie taki objaw już charakterystyczny i taki większy to się robi dopiero po drapaniu?*



Po drapaniu, tak myślę. Chociaż kurcze wiesz co, teraz jak tak głębiej o tym myślę to może nie koniecznie, bo zależy od miejsca. Tak jak tu jest bardzo typowe miejsce (pokazuje) to jest właśnie gdzie to drapanie jest wydaje mi się, że nakręca bardzo. Ale są takie miejsca jak szyja która rzekomo jest mało typowa dla tej choroby nie wiem. Eee ja jej nie drapię aż tak, bo to nawet nie jest takie proste i, i a i tak jest czerwona więc w sumie może rzeczywiście należy sądzić, że to z tej strony.

*A czy na przykład ubrania jakoś, czy zauważyłaś żeby same ubrania jakoś z różnych materiałów wpływały jakoś też na to?*

Słyszałam o, o, o tym, że powinno się tam właśnie, że nie może być tam jakiś sztuczny materiał czy coś. Nie wiem, no ja szczerze mówiąc nie zauważam wielkiej różnicy. Też jakoś tak mało rozsądnie z tym.

*A właśnie jak to jest z tym powstrzymywaniem się od drapania? Starasz się powstrzymywać jakoś walczysz z tym, czy po prostu..?*

Staram się. Znaczy teraz to mam dużo łatwiej tak, bo mam odpowiednie leki, znaczy to jest, wiem, że się posmaruję odpowiednim sterydem i będzie ok. Ale na przykład właśnie jak byłam w Niemczech na te pół roku to tam zabrałam nieodpowiednie leki i de facto nie miałam kontaktu nawet, nie miałam jak mieć inne. I tam.. nie no to się nie da powstrzymać, znaczy ja mogę próbować, ale najgorzej jest w nocy. W ciągu dnia to jest jeszcze ok, ale w nocy to, to po prostu ja na przykład nawet do tej pory czasem wstaję podrapana rano mimo, że co kontroluję się cały dzień a potem mam...

*Czyli drapiesz się przez sen?*

Na to wychodzi. O tutaj (pokazuje) to wcale nie jest jakiś kot.

*To Twoje.*

Moje. Dzisiaj wstaję i tak patrzę boże (śmieje się). Nie no jasne, że kontrolowanie się, kurcze no jak widzę, że jest źle jak tutaj mam coś straszego no to świadomie jestem w stanie się uspokoić chociaż nie jest to przyjemne. Czasem chuchanie trochę pomaga, czymś to schłodzę, ale na dłuższą metę jest to ciężkie.

*A czy miałaś robione jakieś badania właśnie alergiczne?*

Miałam.

*I co?*

Nic. Nie jestem na nic uczulona i to jest najgorsze, bo tak naprawdę właśnie teraz mówiła jedna z moich lekarek, że to by było na pewno ulgą jakąś, bo bym przynajmniej, ok. Miałabym atopowe zapalenie skóry, ale przynajmniej wiadomo by było, że muszę tam czegoś unikać. Więc miałam robione i do skóry testy i później z krwi mmm no i niestety nie.

*Takie dokładne też? Bo z tego co się orientuję to jest kilka takich różnych testów.*

Wydaje mi się, że dokładne. No ja, znaczy tak, tak myślę. Plus jeszcze tam są inne też jakieś wskaźniki już pomijając te alergeny to tam jest też jakiś yy.. nie pamiętam, ale jest coś co też miało by o tym świadczyć. Miałam naprawdę dużo różnych hipotez takich stawianych i i obalanych.

*A czy, znaczy w jaki sposób to wpływa na Twoje życie, czy jakoś zmieniasz przez to tak swoje działanie na co dzień tak znacznie, czy nie możesz czegoś przez to robić?*

Już chyba nie zmienia aż tak. Było tak, że się trzymałam określonej diety i to muszę powiedzieć, że trochę pomagało. W sensie, no właśnie jak nie jem czekolady, nie piję kawy, że jest trochę lepiej, ale tak czy inaczej to występuje więc stwierdziłam, że muszę jakoś maksymalizować użyteczność mojego życia więc już wolę mieć troszkę bardziej skoro i tak mam, a mieć tą przyjemność z jedzenia wszystkiego. Jedyne co to, to chodzenie na basen i i tam nie daj boże pływanie w morzu. Bo.. to było straszne, ee więc na wakacjach to zmienia zasadniczo, a w ciągu tak, ja na szczęście nie uwielbiam basenów więc ogólnie mogę siedzieć w jacuzzi, no ale to.

*Ale, znaczy generalnie po basenie masz jakieś właśnie..*

Mam gorzej, bo właśnie nie powinnam tego moczyć za bardzo zwłaszcza nie w ciepłej wodzie, a że ja uwielbiam więc i tak codziennie to robię, więc jestem świadoma, że ja sobie to w jakimś stopniu pogarszam no ale.

*Ale czy właśnie po prysznicu jest gorzej?*

Jest gorzej, tak.

*Tak automatycznie od razu wychodzisz i..*

Jest zaczerwieniona właśnie tak i nawet mnie swędzi jeszcze podczas prysznic. To wtedy wiem, że już kurde muszę wyjść, bo będzie źle, ale, no ale później się kremuję i to jest właśnie nawilżanie nieustanne jest tutaj podstawą. Więc, więc tak na co dzień nie zmienia mi to wiele. Przyznaję na samym początku jak już tak bardzo chciałam się tego pozbyć to właśnie stosowałam się do tego zupełnie jak trzeba. Używałam odpowiednich preparatów, nie kąpałam się w ciepłej wodzie, no i było trochę lepiej, ale mówię to jest minimalna różnica.

*A czy pory roku jakoś wpływają na przebieg?*

Teoretycznie w lato jest lepiej, bo słońce pomaga o ile nie jest prawda jakaś straszna rana. Ale szczerze mówiąc nie, właśnie ja nie wiem ja już totalnie zgłupiałam przy tym, bo o właśnie dobrym przykładem może być mój wyjazd na Węgry. Byłam w Budapeszcie przez cztery dni, było bardzo gorąco i chyba trochę wilgotno, ale nie jestem pewna w sumie, ale było bardzo gorąco i ja miałam po prostu rany, naprawdę. Ja już tam nie mogłam wytrzymać. Miałam i oczy spuchnięte i no po prostu straszyla i potem pojechałam na trzy dni nad Balaton i tylko jak pojechałam nad Balaton wszystko mi minęło. To jest, cofnęło się jak nie wiem. Ja nawet nie zastosowałam sterydów. Więc nie mam pojęcia. Nie mogę powiedzieć, że to pora roku zmienia, może zanieczyszczenie powietrza, nie wiem. No w zimę jeszcze te ubrania, swetry. O swetry, właśnie swetry są, są nie przyjemne.

*Mhm. A jeśli chodzi o leczenie, to leczysz się tylko tymi maściami i sterydami czy?*

Biorę codziennie lek przeciwhistaminowy. Tak, ale nie wiem szczerze mówiąc co by się stało gdybym przestała go brać. Czasem go nie biorę i też nie widzę za bardzo różnicy więc, więc nie wiem. Ale tych sterydów to ja nie smaruję codziennie max raz w tygodniu.

*Ale jak masz właśnie takie zaostżenia to jednak tymi..*

To raz posmaruję i następnego dnia jest ok. Po prostu wiem, że jak będzie rana to będzie tylko gorzej. Więc muszę zagoić tę ranę i będzie ok.

*A czy korzystasz z jakichś takich forów internetowych, czy jakichś stron właśnie takich dla*

*atopików?*

Próbowałam, ale załamało mnie to... Naprawdę raz weszłam, stwierdziłam boże no mają ten sam problem, może się czegoś dowiem, ale tam o jakichś nie wiem depresjach, samobójstwach poczytałam też. Znaczący właśnie to co mnie zaskoczyło, znaczący ja wiem, że to jest dołujące, ale właśnie ludzie jeszcze bardziej jakoś się dołują nawzajem, że no właśnie, że wygląda się jak jakieś odmieniec i i i nie wiem trzeba się chować w ogóle nie wiadomo co i nawet właśnie jedna z moich lekarek pani dermatolog tak siedzi tak na mnie patrzy i mówi tak: boże jak ja Ci współczuję, naprawdę to jest straszne. Mówię no ja wiem, wiem. Mówi, że: no ja wiem co to jest mój mąż to miał. Ja ją tak pytam: Ojej no to właśnie co się z nim stało, jak się mu wiedzie z tym, czy się wyleczył? Nie wiem rozwiodłam się (śmieje się). Więc super, no.

*Mówiłaś jeszcze, że zauważyłaś związek między stresem a przebiegiem tego..*

Wystąpieniem, początkiem, a tak to, to nie wiem, może ja ogólnie jestem jakaś zestreso... chociaż nie ja się już nie stresuję, naprawdę jestem spokojna. Wiem, że mój sposób bycia jest dosyć, dosyć taki.. na pewno nie jestem flegmatyczna tak? Ale nadal nie czuję negatywnego pobudzenia. Więc nie wiem, o jeszcze alkohol źle działa, o właśnie.

*Czy jakoś z tego powodu, że ten stres właśnie źle wpływał na twoje atopowe zapalenie skóry, czy jakoś właśnie starałaś się sobie radzić inaczej ze stresem właśnie przez tą chorobę?*

Nie. Wtedy się nie dało. Myślę, że w momencie kiedy jest ten silny stres to jednak problemem numer jeden jest to co wywołuje ten stres. Nie, nie miałam, szczerze mówiąc to nic nie zmieniło.

*Czy na jakieś inne choroby takie przewlekłe albo nawracające chorujesz?*

Właśnie wiesz od jakiegoś czasu wydawało mi się, że jestem okazem zdrowia (śmiej), ale te dokładne badania wykazały tę drugą chorobę autoimmunologiczną. Nazywa się hashimoto i jest związana z tarczycą. Yyy i powiem szczerze, że yy ja za bardzo nie odczuwam tego na co dzień więc bym powiedziała, że jestem zdrowa, ale to też jest podobno przewlekłe i już tam do końca życia. A oprócz tego to wszystko jest ok.

*Chyba nie mam więcej pytań. Dziękuję bardzo.*

Dziękuję.

*Chyba, że chcesz mi jeszcze coś powiedzieć, bo uważasz, że jest coś ważnego jeszcze?*

Chyba nie.

To dzięki.

## **Wywiad z panią Marią**

*To powiedz mi, na co jesteś chora.*

Chodzi Ci o to Atopowe zapalenie skóry, tak?

*Opowiedz mi o tym trochę.*

No to moim zdaniem, przynajmniej z tego co wiem, dotyka to głównie ludzi którzy mają już ogólnie tendencję do alergii, albo mają bardzo właśnie taką wrażliwą skórę z natury właśnie taką przesuszoną. No i tyle no. Zaczęło się chyba jakoś w drugiej klasie liceum, czyli dobrych kilka lat temu i miałam najpierw na piszczelach właśnie tą alergię. I to wyglądało tak, że to były takie partiami przesuszone właśnie fragmenty skóry, które bardzo swędziały. No i tam pamiętam, że na początku wszyscy się śmiali, że mam jakiegoś liszaja, albo coś w tym stylu, albo jakiegoś świerzba. No i poszłam do dermatologa i właśnie dowiedziałam się, że to jest atopowe zapalenie skóry, które wygląda tak (pokazuje) i że zazwyczaj występuje w zgięciach rąk, pod kolanami, z tyłu też właśnie w zgięciach nóg i w takich właśnie miejscach, w których wiadomo skóra się najbardziej poci jest taka najbardziej cienka, wrażliwa. No, ale nie ma, nie ma reguły. Ponoć też na łokciach, a ja na przykład na łokciach nigdy nie miałam. Znów właśnie mi się przeniosło na ręce i praktycznie na nogach już w ogóle tego nie mam od wielu lat, ale mam na, na rękach. Głównie na rękach, ale też na plecach z tyłu na łopatkach i tuż za pachami, ale najbardziej to właśnie na przedramionach. No i objawia się to w ten sposób, że albo się robią rany, które, które później się zamieniają w strupy i to bardzo swędzi. Albo się robią takie, nie wiem jak to nazwać, skóra jest taka jakby... jakby... miało się taką nie to, że wysypkę, ale taką bardziej kaszę. Ona jest taka w dotyku bardzo chropowata z takimi gródkami i czasami, znaczy czasami, najczęściej to wygląda tak, że po prostu robią się takie krosty. Eeee no i jak na nią naciśniesz to zazwyczaj po prostu takie osocze z tego wypływa. No i to jest bardzo swędzące i tyle no.

*A myślisz, że była jakaś przyczyna tego, że dostałaś tego atopowego zapalenia skóry?*

No z tego co wiem to, to jest choroba genetyczna. Więc nie ma, nie ma to jakichś podstaw, tam nie wiem, złej diety, albo czegoś w tym stylu. Aczkolwiek są rzeczy które to jakby nasilają. I tak na przykład zimą jest najgorzej. Nie wiem, nie wiem czym to jest spowodowane, ale wszyscy którzy to mają mówią, że w zimie jest najgorzej. Tak samo ubrania z wełny na przykład, albo z jakiegoś takiego drapiącego materiału też właśnie to zaogniają. Eee u mnie na przykład kosmetyki też.

Głównie jakieś szare mydła, albo ogólnie mydło w kostce. Nie wiem dlaczego. Widocznie po prostu jest mniej jakieś nawilżające, albo nie wiem coś w tym stylu. No bo zawsze, zawsze po prostu mydło w kostce. Tak samo niektóre, ale bardzo rzadko rzeczy do jedzenia. Na przykład nie wiem jakieś owoce cytrusowe też czasami to powodują. Eem... sierści zwierząt, no wszystkie takie czynniki alergiczne, na które ktoś reaguje. U mnie też kurz na przykład, od razu sprawia, że mi to wyskakuje. Z tego co wiem to, to jest choroba nieuleczalna. Więc niestety, tak naprawdę, nie ma na to żadnego leku. Dlatego ja już nie chodzę do dermatologów, bo oni przepisują maści, które tak naprawdę są tylko i wyłącznie na to żeby złagodzić jakby objawy tego, ale to i tak nigdy, nigdy się nie wyleczy. Więc...

*Mówiłaś, że pory roku, to jedzenie i ewentualnie właśnie jakieś takie typy kosmetyki albo ubrania wpływają na...*

Głównie wełna.

*Masz tą chorobę tak bardziej regularnie, to atopowe zapalenie skóry?*

Mhm.

*Znaczy, że tak możesz powiedzieć, że nie wiem, że tak cały czas na przykład masz gdzieś to atopowe zapalenie skóry? Czy są takie okresy, że w ogóle go nie masz?*

W lecie chyba bardzo rzadko. W zimie zawsze, zawsze. Po prostu, nie wiem dlaczego, ale w zimie po prostu zawsze. Mi się wydaje, że to jest kwestia właśnie tych ubrań, że po prostu jednak w zimie ubierasz się bardziej tak, że ta skóra nie oddycha tak? Bo jednak marzniesz i po prostu musisz się cieplej ubierać, a poza tym no jednak ciężko jest się ubrać ciepło jak się nie zakłada wełnianych rzeczy. No a właśnie tak jak powiedziałam no wełna najczęściej, ale to też nie ma reguły. Bo na przykład ja mam tak, że jak zmieniam pościel rzadziej niż raz w miesiącu no to futro mojego kota tak? Jest już tak powbijane w tą kołdrę, że jak się nią przykrywam no to automatycznie tego dostaję. I wtedy już po prostu wiem, że muszę zmienić pościel. Ale, tak jak, tak jak powiedziałam no zima, zima zawsze. W lecie bardzo rzadko. Poza tym w lecie jest tak, że jednak ta skóra właśnie cały czas jest odsłonięta, oddycha to jest raz. A dwa, że jednak słońce działa bardzo wysuszająco na to i faktem jest, że to się nie opala więc ma się białe plamy wszędzie tam gdzie to jest, ale, ale właśnie słońce na to dobrze działa. Bo to wysusza właśnie tą, tą. Paradoksalnie niby tak? No bo z drugiej strony przez te ciuchy, które powodują, że ta skóra nie oddycha to, to powodują tak? Ale z drugiej strony też jak jesteś tak. Moim zdaniem to też jest tak, że jak jesteś mocno ubrany no to ta

skóra się poci bardziej. Więc jednak też moim zdaniem to też ma na to wpływ właśnie ten pot tak? Ale mówię no w lecie chyba zdarza się, ale raczej bardzo rzadko, sporadycznie. I właśnie też pamiętam, że pierwszy raz jak mi się to pojawiło to też była zima.

*A czy yyy czy wracając do tej przyczyny zachorowania to pamiętasz. Znaczy w ogóle często chodzisz do lekarzy?*

Nie. Do dermatologów już nie chodzę. Dlatego że przepisywali mi maści ze sterydami i pamiętam, że to wtedy, no to było dawno już dosyć więc myślę, że i tak teraz jest już wiele nowych leków, ale to były takie maści, które po pierwsze były drogie, a po drugie kompletnie moim zdaniem nie skutkowały i były takie dosyć mocno brudzące, śmierdzące i to było bez sensu. A swojego czasu właśnie jak to mi się tak dość nasilało i były takie najostrejsze tego objawy, to wchodziłam na fora po prostu eee zdrowia, medycyny i tak dalej. Tam ludzi pisali o tych środkach jakie oni stosują na to. Aczkolwiek niektóre były tak radykalne, że ja chyba bym się do tego nie posunęła. Bo tam ktoś pisał, że zdrapuje to pumeksem. To dla mnie trochę chore, no ale ok tak... jeśli mu to pomaga no to spoko. A niektórzy też pisali, że właśnie po, po zdarciu tej, tej skóry przemywają to spirytusem, albo w ogóle przemywają to spirytusem, a moim zdaniem to nie jest dobra metoda. No bo to jest wysuszanie tego a ja ze swojego doświadczenia wiem, że najlepiej jest to nawilżać. Więc ja raczej no jeśli coś stosuję to stosuję kosmetyki w stylu takich specjalnych właśnie aptecznych firm typu na przykład La Roche Posay, która wypuściła, ta firma wypuściła całą serię kosmetyków dla ludzi ze skórą atopową. I to polega na tym, że jest taki balsam do ciała, który właśnie nawilża i tam jest też napisane na, na opakowaniu, że on jakby... likwiduje ten świąd i to uczucie właśnie tego swędzenia i to naprawdę działa. A po za tym, no też moim zdaniem tutaj działają środki na bazie mentolu, albo, albo właśnie jakiejś mięty czy czegoś w tym stylu. Bo mam taką maść właśnie tą 999, która jest na bazie mentolu i ona działa. Także, no, no nie, nie chodzę już do lekarza bo.. no moim zdaniem to nie ma sensu skoro znalazłam już sobie jakieś własne środki, które na mnie działają to bez sensu jest wydawać pieniądze na coś co i tak mi nie pomoże.

*Yyy a, a wcześniej jak chodziłaś to chodziłaś kilka razy i do tego samego zawsze, czy do różnych?*

Nie. Do różnych. Do różnych, ale.. no po prostu, tak jak mówię. No te maści nie skutkowały. No i efekt był taki, że przestawałam je stosować.

*A diagnoza była zawsze taka sama?*

Tak



*Zawsze mówili od razu, że to atopowe zapalenie skóry?*

Tak

*Bez problemu rozpoznawali?*

Mhm.

*I zalecali, przepisywali Ci te sterydy tak?*

Mhm.

*Zalecali jakiś inny sposób, nie wiem, żebyś jakieś badania alergiczne na przykład...*

Tak miałam. Miałam testy alergiczne, ale (śmieje się) najzabawniejsze właśnie jest to, że.....mmm znaczy tam lekarz mi powiedział, że powinnam zrobić wszystkie generalnie, a one są tam chyba płatne. I jakoś nigdy się do tego nie zebrałam, ale wiem że powinnam. Ale te podstawowe to nic mi nie wyszło. I to jest najzabawniejsze, że właśnie nawet, nawet uczulenie na właśnie kurz czy na ugryzienia komarów nic mi nie wyszło mimo, że to nie jest prawda. No bo jednak mam ogromne odczyny alergiczne po tym. Więc no, no powinnam zrobić te dodatkowe, ale nie zrobiłam. Ale za każdym razem mówili dokładnie to samo, że właśnie to jest atopowe zapalenie skóry na sto procent, że trzeba to nawilżać. No i tam te leki stosować tak? Już później jak już za którymś razem byłam u lekarza to już mówiłam, że nie chcę żeby mi cokolwiek przepisywał bo ja mam już po prostu jakieś swoje maści które na to działają.

*A mówili coś o jakichś specjalnych kosmetykach.. nie wiem żebyś...?*

Tak, że są właśnie te serie do tej skóry atopowej i że dobre jest używanie tego. Bo jednak to też ma jakiś wpływ.

*Czyli w zasadzie można powiedzieć, że sama znalazłaś jakiś tam sposób lepszy niż na leczenie tego niż Ci lekarze Ci zalecali?*

Znaczy nie wiem czy lepszy, ale wydaje mi się, że.. no... jest tak jak powiedziała mama, że no jest tyle leków na rynku. No a czym jest to spowodowane, no tym, że nie na każdego człowieka działają

te same leki tak? Nie dla każdego człowieka jest odpowiednia dana dawka. I moim zdaniem no tu niestety jeśli chodzi o alergię, uczulenia i tak dalej no to, to jest metoda prób i błędów tak naprawdę. No przesz wiadomo, że to że też tam przepisywali mi jakieś leki za każdym razem inne. No to wiadomo, trzeba znaleźć coś co na ciebie skutkuje. Więc ja nie mówię, że prawda jakby ich metody nie były skuteczne. Tylko ja po prostu znalazłam sobie swoją i wydaje mi się najlepszą dla mnie. A co prawda no faktem jest to, że się nigdy tego nie pozbędę. No ale trzeba mieć jakąś metodę zaradczą, żeby jakoś to przetrzymać. Bo są tacy ludzie, którzy mają to w dużo bardziej zaawansowanym stopniu to niż ja i oni po prostu nie potrafią się nie drapać. A ja wiem, że drapanie to sprawia, że no to się robią te rany i to jest jeszcze gorsze. Więc no, no są w dużo bardziej zaawansowanym stopniu. No i takim osobom na pewno bym polecała żeby poszli do lekarza. Ale, ponieważ ja potrafię się nie drapać, mam tą samokontrolę, tę samokontrolę, że wiem, że to nie jest dobre w przypadku tego zapalenia skóry. A poza tym no tak jak mówiłam, znalazłam sobie swoją metodę no to, myślę, że ja akurat no nie ma takiej potrzeby żebym szła do lekarza. Ale oczywiście gdyby mi się to zaogniło jakoś zaostrzyło mi się no to na pewno bym poszła. No jedyne co mnie martwi to, że z rąk zaczyna mi to przechodzić na plecy. No i to jest takie no... no to mnie martwi, że to jest takie migrujące. Ale tak to, to, to nie.

*A czy powiedziałaś, że to swędzi i że się nie drapiesz. Czy to swędzenie... jakby w skali.. mogła być porównać. Czy to jest takie swędzenie większe niż jak Cię komar ugryzie, czy porównywalne czy mniejsze?*

Mniejsze. To znaczy no być może dlatego, że po prostu ja jestem uczulona na te ugryzienia błonkoskrzydłych. Ale no zdecydowanie mniejsze. Chociaż na samym początku no to wiadomo, że to było coś dla mnie nowego i mnie to bardzo swędziało, a w tej chwili już bardzo, bardzo rzadko się drapię. Bo no to jest do przeżycia. Poza tym to jest tak, że jak zaczyna mnie naprawdę swędzieć, to albo biorę środek antyalergiczny taki dwudziesto-cztero godzinny, dostępny tak naprawdę w każdej aptece, eeee albo po prostu zaczynam to smarować. Jak to już jest naprawdę takie, że zakładam ubranie i powiedzmy czuję, że nawet jakieś tam drobne ocieranie się ubrania o to powoduje, że mnie to bardzo swędzi no to wtedy od razu smaruję i to pomaga.

*A czy właśnie. No bo mówisz, że tak nie zawsze Cię swędzi i że kiedyś Cię bardziej swędziało teraz Cię już mniej swędzi.*

Znaczy myślę, że to kwestia przyzwyczajenia. Po prostu.

*Aha. I czy, czy myślisz, że to swędzenie jest..., znaczy czy najpierw pojawia się swędzenie czy, czy*

*swędzenie pojawia się dopiero po pojawieniu się tych objawów skórnych?*

Nie. Najpierw jest swędzenie. I to jest tak, że bardzo często, że czuję że po prostu. Powiedzmy ubranie mi się ociera o jakąś część ciała, skóry i zaczynam czuć to swędzenie. No i odruch jest taki, że zaczynam się drapać, no i po chwili pojawia mi się właśnie taka krosta, albo bąbel, albo coś w tym stylu. Nie wiem, nie wiem jak to działa, że właśnie później to się zamienia w takie strupy tudzież rany i tak dalej no nie mam pojęcia jak to działa, ale zawsze to jest. Nawet jeśli to nie jest widoczne to wystarczy dotknąć po prostu skórę w tym miejscu i czuć od razu, że to tam jest. Ale nie zawsze pojawia się na początku swędzenie, a nie rana.

*Aha. A na plecach, też tak jest, że właśnie najpierw jest to swędzenie i potem dopiero jest taki objaw skórny.*

Chyba wszędzie wydaje mi się, że wszędzie.

*Bo na plecach masz to w takich miejscach, że jesteś w stanie tam się podrapać? Czy właśnie, czy nie bardzo?*

Tak. Znaczą czuję, czuję tą skórę. Bo to jest no mówię w obrębie właśnie pach. Więc czuję to. Znaczą właśnie zastanawiające jest to dlaczego tam, bo jeszcze przedramiona to jestem w stanie zrozumieć, ale, że, że za pachami. No bardziej bym się spodziewała, właśnie tego, że, że pod pachami. Albo tak jak mi Ci lekarze mówili, że właśnie w takich miejscach gdzie ta skóra się najbardziej poci. No a jednak no... No nie wiem. No dziwne, ale tak jest.

*A czy, czy to twoje atopowe zapalenie skóry wpływa jakoś konkretnie na Twoje życie. Znaczą czy na przykład nie możesz czegoś robić, albo jakoś zmieniasz sposób swojego życia przez to właśnie, że Cię to swędzi nie wiem że masz to atopowe zapalenie skóry.*

No jedynie tyle, że tak jak mówię muszę no częściej zmieniać pościel. Jakby muszę uważać na to w jakich ubraniach chodzę. Są takie po prostu ubrania, że wiem, od razu wiem, że jak je założę. No to są zazwyczaj jakieś tam sztuczne materiały, czyli jednak nie bawełna tylko właśnie jakieś tam domieszki i to przeważające właśnie te domieszki. No ale no i po za tym właśnie stosowanie tych leków, no ale i tak bym stosowała leki antyalergiczne, no bo i tak jestem alergikiem więc jakby nie mam jakiegoś super wpływu na to, nie ma znaczenia. No ale, no jedynie tyle, że jest to uciążliwe jak swędzi. No i to jest momentami po prostu, faktem jest, że to jest momentami nie do zniesienia to swędzenie. No, ale mówię ja wolę zamiast drapać się, to wolę wstać i się posmarować albo wziąć

lekarstwo. No bo to nie ma sensu. A tak to, to, wydaje mi się, że nie no. Jedynie tyle, że nie estetycznie jednak wyglądają w lecie takie białe plamy. Bo jednak cała skóra mi się opala, a to gdzie jest uczulenie no to niestety, tudzież właśnie pozostałości po tym atopowym no to są takie białe plamy. To po prostu ta skóra się nie opala. No i tyle.

*A czy zauważyłaś jakiś związek między pojawianiem się tych wyprysków, tym swędzeniem, a stresem?*

....Dobre pytanie.... Chyba nigdy nie zwróciłam na to uwagi. Ale jest to ciekawe szczerze mówiąc. Wydaje mi się, że nie. Wydaje mi się, że to raczej ma, właśnie wpływ ma na to ta pora roku, właśnie te ubrania i te czynniki o których mówiłam. Ale stres szczerze mówiąc nie wiem... Wydaje mi się, że nie, ale jest takie prawdopodobieństwo. No ja po prostu nigdy nie zwróciłam na to uwagi.

*A jeszcze opowiedz mi trochę właśnie, bo mówiłaś, że dużo siedziałaś w Internecie i stamtąd dużą wiedzę czerpałaś. Możesz mi trochę o tym opowiedzieć? Czy na jakichś forach specjalnych czy to było po prostu? Jak to wyglądało? Czy w ogóle jesteś jakimś członkiem jakiegoś forum takiego medycznego czy atopowego?*

YY nie. To jest tak, że ja jestem bardzo ciekawym z natury człowiekiem i zazwyczaj lubię wiedzieć co mi dolega zanim pójde do lekarza. A poza tym często, ja tutaj nie chcę nikogo obrażać ani nic, ale często jest tak, że jednak lekarze nas nie doinformowują na temat danych chorób, albo tego co nam dolega. Bo oni mają taki zwyczaj, że po prostu albo przepisują receptę, albo raczej starają się temu zapobiec niż, niż wytłumaczyć, znaczy w większości przypadków tak jest, niż wytłumaczyć podłoże danej choroby, albo wytłumaczyć po prostu chorobę na czym ona polega. Więc żeby nie mieć tego głodu wiedzy na ten temat, po prostu pamiętam, że kiedyś wpisałam właśnie do Internetu to atopowe zapalenie skóry. Chyba po jednej właśnie z tych wizyt u lekarza, jak już po prostu wiedziałam co mi jest. No i to chyba nie było nawet jakieś forum medyczne tak jak mówiłam, tylko jak dobrze pamiętam to były jeszcze czasy Grona. Więc chyba na Gronie tam było jakieś grono tematyczne właśnie na temat ludzi cierpiących na jakieś alergie i tak dalej. Po prostu tam się ludzie wypowiadali właśnie na ten temat. Jakie tam maści stosują, jakie leki, czym sobie radzą od czego właśnie im się to nasila. No i widziałam, że mają podobne problemy. No ale tak jak mówię no, no nie zastosowałabym się raczej do porady z tarcieciem tego pumeksem i tak samo z tym spirytusem. No jeszcze o tyle o ile z tym spirytusem no to jeszcze jestem w stanie to zrozumieć no bo to jest kwestia tego, że wysusza to tą skórę tak? Ale, no tarcieciem pumeksem bym raczej nie przerabiała i nie polecała nikomu. Ale tak to, to raczej nie siedziałam na, na żadnym takim forum. Tylko, tylko wtedy bo się zastanawiałam czy, czy są jakieś po prostu może lepsze metody niż te co ja wtedy

znałam. Ale jednak doszłam do wniosku, że to co ja sobie wypracowałam jest jednak najlepsze. Pamiętam, że chyba nawet napisałam tam, że polecam im maści właśnie na bazie mentolu i tak dalej, bo to jednak działa. No i te kosmetyki dla ludzi z atopową skórą. Ale, że wiem, że to jest dosyć powszechny problem w dzisiejszych czasach, no to po prostu wiedziałam, że na pewno nie będzie to temat, na który nikt nic nie ma do powiedzenia, tylko raczej jest to temat rzeka i każdy człowiek w jakiś tam inny sposób sobie z tym radzi. Ale tak to, to na co dzień i na dzień dzisiejszy to raczej nie pamiętam ostatnio, żebym w ogóle wchodziła na takie forum przez ostatnie kilka lat. No nie tylko wtedy.

*Ale też się tam jakoś udzielałaś oprócz tego?*

Mhm.

*Czyli jeśli chodzi o Internet to było to bardziej właśnie to grono i ten, ten...?*

Mhm.

*Masz jakieś właśnie inne takie choroby przewlekłe, albo jakieś takie nawracające? Te alergie jakoś objawiają się też inaczej u Ciebie czy, czy to jest tylko to na tle alergicznym?*

No alergie no to tak jak mówiłam. No niestety na ugryzienia wszelkiego rodzaju owadów. No niestety. Mam wtedy gigantyczne po prostu odczyny alergiczne, tak samo niestety na próbę tuberkulinową miałam ogromny odczyn alergiczny i od razu było podejrzenie, że mam gruźlicę i te badania w poradni. No to było straszne. A się okazało, że po prostu jestem uczulona na, na ten środek, który się podaje w tej próbie tuberkulinowej. Tak samo... zdarza mi się na niektóre rzeczy, które zjem, ale no to są na przykład czekolada, owoce cytrusowe, ale najczęściej, zdecydowanie najczęściej to na kosmetyki.. różnego rodzaju, na kurz, na właśnie jakieś tkaniny, a no i rzadko, bo rzadko ale zdarza mi się też właśnie na sierść zwierząt.

*Ale to właśnie tylko, objawy są, tylko i wyłącznie, właśnie ten to...*

Nie. Nie. Różnie, różnie, zdarza się, że po prostu na przykład na szyi mam jakieś, najczęściej właśnie, na szyi mam jakieś wykwity, jak po prostu jakaś reakcja alergiczna to właśnie na szyi pojawiają mi się jakieś krosty nie wiem plamy czerwone, jakieś tego typu właśnie odczyny alergiczne. No mam miejscami bardzo przesuszoną skórę, na której też się pojawiają jakieś właśnie taki tego typu odczyny. Także różnie, różnie.

*Ale tego byś nie nazwała, to według Ciebie nie jest to atopowe zapalenie skóry?*

Nie.

*A też swędzi?*

Swędzi, ale ta skóra jest inna, bo przy atopowym to są zazwyczaj takie, to nie jest tak, że pojawia się jedna krostka i o to jest atopowe. Tylko zazwyczaj to jest takie skupisko takich małych krostek, gdzie po środku powiedzmy jest jedna duża, to nie jest jakaś reguła, ale zazwyczaj widać, że to jest jakiś większy obszar skóry z tą zmianą. A przy tym innym uczuleniu to po prostu ta skóra jest normalna w dotyku tyle, że właśnie ona jest taka powiedzmy czerwona, albo właśnie widać jakiś odczyn alergiczny, a przy atopowym ta skóra jest taka bardzo chropowata, szorstka i czuć, że ona jest zupełnie inna niż, niż skóra gdzie indziej i właśnie czuć, czuć takie... nie wiem, nie wiem jak to nazwać, no po prostu czuć, że tam są jakieś takie rany, że właśnie widać krostę. No, że ta skóra jest po prostu inna. Więc nie to jest zupełnie inne. Znacząco atopowe po prostu da się rozpoznać bez pudła. Także no jest takie bardzo typowe.

*No i leczysz się tymi właśnie maściami, kosmetykami i jakimiś tymi lekami przeciwalergicznymi tak?*

Mhm.

*I to wszystko sama sobie jakoś tam, bez recepty jakieś...*

No tak. Bo to są środki, które wszędzie można dostać no. Znacząco leki doustne to stosuję tylko i wyłącznie wtedy kiedy te swędzenie jest już naprawdę tak uciążliwe, że po prostu no maści nie działają. Ale no te leki działają praktycznie od razu. Więc no wystarczy ta jedna tabletką. One są naprawdę małe, a działają bardzo szybko i myślę, że, z tego co wiem to, to są leki znane powszechnie: Alergin, Cetalergin, tego typu rzeczy. No to raczej wszyscy to znają.

*Jasne. No i to po prostu metodą prób i błędów wypracowałaś taki sposób leczenia tego?*

Tak.

*No dobrze. Chyba nie mam więcej pytań. Dzięki.*

## **Wywiad z panem Mariuszem**

*Po pierwsze, opowiedz mi trochę o swojej chorobie.*

Wiesz co, no w sumie nie spodziewałem się, że jakoś tak... U mnie w rodzinie nikt na łuszczycę nie chorował, przynajmniej z osób, o których wiem. Więc też było mi tym ciężiej, że w momencie kiedy zachorowałem, to było przed maturą, tak naprawdę nikt nie wiedział co mi jest. No i niestety wyszła duża niekompetencja, pewnie będziemy o tym później rozmawiać więc w skrócie powiem, naszych lekarzy. No generalnie u mnie się zaczęło, tak jak mówię, w wieku siedemnastu lat małą zmianą gdzieś tutaj na skroni (pokazuje). No więc, wiadomo, wizyta u lekarza, pierwsze diagnozy typu jakaś pierwsza lepsza maść na jakiś grzyb, grzyba, pleśń, coś takiego typowego. No ale okazało się, że średnio to chce zejść. Wręcz przeciwnie, to się powiększa. No i cóż, no trafiłem w końcu do lekarki, która zasugerowała, że może mam, może mam łuszczycę. Ja nawet nie wiedziałem za bardzo co to jest. No problem z łuszczycą jest taki, że to nie jest choroba w stylu takim, że masz jakiegoś zewnętrznego intruza, więc nie może ci tego wykryć badanie na grzyba, na cokolwiek. Łuszczycę się w skrócie diagnozuje tak, że jeżeli na tego typu badaniu nie wychodzi Ci nic to znaczy, że masz łuszczycę. No więc cóż, no poszedłem na badania. Zdiagnozowali mi tę łuszczycę. Wtedy nawet za bardzo nie wiedziałem co to jest, więc jakby spłynęło to po mnie. Dopiero jak zacząłem czytać, no to wiadomo, w Internecie można znaleźć różne cuda. Zdjęcia najbardziej drastycznych przypadków. Jak sobie wpiszesz w Google łuszczyca i zobaczysz zdjęcia, to są przerażające po prostu czasem widoki. Więc jak to zobaczyłem, to po prostu nogi się przede mną ugięły. No i początki były trudne, dlatego że to był okres przed maturą, czyli stres związany z nauką, a dodatkowo stres związany z chorobą. I było dosyć ciężko, dlatego że miałem bardzo duże zmiany na głowie takie, że już tam miałem nawet problemy z włosami, bo mi zaczęły włosy wypadać. Nie jakoś tak, że ktoś widział, no ale ja na przykład miałem świadomość, że mam coraz rzadsze włosy. No te wiesz, miałem już, w te techniczne rzeczy wchodząc, różne zmiany takie rozkrwawione, bo człowiek sobie to rozdrapuje, nie kontrolując tego. No i było ciężko przez kilka miesięcy. Bardzo też moi bliscy jakoś to przeżywali. No widzieli, że ja się tym stresuje. Ale no stosowaliśmy różnych leków, metod, maści. Jeszcze wtedy nie wiedziałem za dużo o chorobie, więc jakby naturalne było to, że idę do lekarza i słucham tego co mi lekarz powie. No lekarze byli bardziej niekompetentni. W końcu trafiłem do takiej kliniki. Nie wiem czy kojarzysz On Clinic, oni się reklamują nawet na Onecie. Bardzo duża taka klinika. Wielu mówi, że to są troszkę tacy szarlatani, bo sprzedają, no na pewno za grube pieniądze i na pewno naciągają ludzi, różne cudowne maści. Wymyślają kuracje gdzie ile smarować. I to mi pomogło. I myślę, że to mi pomogło dlatego, że bardziej zadziałał efekt psychologiczny. Uwierzyłem, że może mi się

poprawić. Faktycznie mi się poprawiło. Niż faktyczny skład tej maści, bo są ludzie, którym wręcz się pogorszyło. Nie ma takiego czegoś, że jest jakiś skuteczny lek na to. No i trudno jest (fragment niezrozumiały) osiem lat temu, bo teraz mam dwadzieścia pięć. Raz jest lepiej, raz jest gorzej. Czynników jest niebotyczna ilość. No przede wszystkim stres i pora roku. Nie mam nigdy prawie problemów z łuszczycą latem. Mogę normalnie chodzić bez koszulki. Nie ma żadnych zmian. Najgorzej jest zimą. No i wiadomo są okresy jakiegoś tam załamania. Są okresy lepsze, ale no staram się jakoś optymistycznie do tego podchodzić. Myślę, że też pomysł pisanie pracy magisterskiej na ten temat był dobrym pomysłem, bo bardzo powiększyłem swoją wiedzę o samej chorobie, co mnie się przydaje. No i też jakby uświadomiłem sobie, że jest bardzo wiele osób z tym problemem. Jak wszedłem na forum dla chorych na łuszczycę, to osłupiałem. Ono akurat teraz nie jest aktywne, ale z drugiej strony jak się zobaczy ile tam jest postów i osób jest zarejestrowanych, to pokazuje skalę problemu. Jest... no myślę, że to tak tytułem wstępu. No nie jest łatwo, ale jakoś trzeba sobie radzić i walczyć z tym od ośmiu lat.

*A jeśli chodzi o tę porę roku, czy to ma związek bardziej z temperaturą czy ze sposobem w jaki wymusza temperatura....?*

Myślę, że po pierwsze ogólne samopoczucie, takie psychologiczne. Wiadomo, że statystycznie lepiej czujemy się w lato jak jest dłuższy dzień, słońce, lepsza temperatura niż zimą. Sama temperatura powietrza, chyba nie. Myślę, że to bardziej efekt psychologiczny. No co jeszcze. Niektórzy mówią, że na przykład od zimna im się pogarsza. Ja tego u siebie, szczerze mówiąc nie zauważyłem. Wydaje mi się, że też metabolizm organizmu. Jakies tam bardziej intensywne zmiany w organizmie zachodzą jesienią i wiosną. U mnie też jest to bardziej obserwowalne. Chociaż, paradoksalnie, też się zastanawiam, bo na przykład jesienią nie mam dużych problemów, bardziej mam wiosną i zimą, a lepiej jest latem i jesienią. Ciężko powiedzieć myślę, że to jest dosyć zindywidualizowane, ale jakby tak spróbować miesiące wybrać to na pewno w tym okresie kiedy dzień jest dłuższy jest lepiej niż wiosną i zimą.

*(...)W jaki sposób łuszczycy wpłynęła na Twoje życie?*

Ciężko powiedzieć, bo na pewno nie zmieniło to mojego trybu życia, nic takiego. To co miałem robić i to co pewnie miałbym robić bez choroby robię dalej. Na pewno w pierwszych miesiącach czy latach choroby, jakies takie... Znaczący powiem tak. Ja na początku z tą chorobą nie miałem takich problemów, że gdzieś nie mogłem zdjąć koszulki, że stresowałem się, że ktoś to zobaczy. No ale na pewno jakaś tam blokada psychiczna do kontaktów z otoczeniem jest, tylko no trzeba ją po prostu przełamywać. Nie wiem czy to z wiekiem, ostatnio miałem jakies większe problemy z



chorobą, chociaż też nie jakieś drastyczne bardzo. Więc jest taki opór typu czy mogę wyjść z krótkim rękawem, czy mogę zdjąć koszulkę na plaży, czy mogę iść w krótkich spodenkach. No więc myślę, że to jest tak najbardziej determinujące. No i też tematem dosyć ważnym, szczególnie na pewnym etapie życia, są relacje damsko męskie. Ja się nigdy nie spotkałem z tym żeby dziewczyna mi powiedziała, że coś jest nie tak ze względu na to, że mam łuszczycę. Raczej spotyka się to z dużym zrozumieniem. Chociaż, tak już rozszerzając tę odpowiedź nie tylko do mnie, jestem w stanie uwierzyć, że osoby, które mają bardziej zaawansowane stadium choroby mają obiektywne problemy z nawiązywaniem znajomości. No bo jednak jasne, statystycznie rzecz biorąc lubimy ludzi ładnych, atrakcyjnych, którzy nie odrzucają swoim wyglądem. No i jednak ktoś kto ma duży problem z łuszczycą, na pierwszy rzut oka sprawia wrażenie osoby jakiejś tam niechlujnej, niezadbanej, no a nikt się nie zastanawia, że to nie jest jego wina, że wygląda tak a nie inaczej. Więc na pewno relacje damsko męskie i ogólnie akceptacja jakaś taka społeczeństwa. Wiem, że... to jeszcze o swoim przykładzie mogę powiedzieć. Z fryzjerem czasem jest problem. Na przykład nie poszedłbym do takiego, którego nie znam bo nie chciałoby mi się po prostu tłumaczyć, że jakaś tam zmiana na głowie to nie jest łupież, że to nie jest to, że ona poleci mi jakiś super, ekstra szampon i wszystko minie. No i wiesz mam swojego fryzjera zaprzyjaźnionego. Babkę która wie, że mam łuszczycę. Zupełnie nie jest to dla niej problemem. I co... idę w ciemno i pogadamy sobie. Patrę czy mam zmiany większe czy mniejsze i wtedy się decydujemy czy ciąć krótko, czy tylko skracam na przykład włosy. No i tyle. Chyba takie najbardziej, teraz sobie uświadomiłem, najbardziej odczuwalny przykład to z fryzjerem, że nie poszedłem do fryzjera w miejscu w którym... w ciemno.

*Jasne, czyli nie miałeś jakichś innych takich zajęć czy działań, które przestałeś robić właśnie przez łuszczycę?*

Wiesz co... w momencie kiedy mam większe jakieś zmiany wydaje mi się, że na basen bym nie poszedł. Rzadko chodzę na basen, nie ze względu na łuszczycę, tylko wolę gdzieś sobie nad morze pojechać czy coś. Ale wydaje mi się, że nie wiem na przykład jak by zareagował ratownik. I to jest taki dylemat, w którym nie możesz. Z jednej strony można powiedzieć, że znieczulica ze strony ratownika gdyby miał coś przeciwko, gdyby miał coś przeciwko temu żeby się osoba kąpała. Ale jak się zastanowić głębiej, to jednak taka osoba zostawia łuskę w wodzie. Znaczący nie zawsze, czasem masz zmiany takie, że nie masz łuski. Można by się całkiem szczerze oburzyć na takie działanie. No ale jeżeli ktoś ma te zmiany skórne takie, że ma łuskę to ja gdybym był ratownikiem, to też bym miał coś przeciwko. Bo jednak jest to publiczne miejsce, no i każdy powinien mieć komfort korzystania z tego. Więc na basen nie chodzę w jakiś tam gorszych dla mnie miesiącach. A tak to chyba nie. Wszyscy moi znajomi wiedzą, że mam łuszczycę, każdy to akceptuje i nie mam

jakiś tam barier.

*Opowiesz mi trochę o leczeniu?*

Jasne. Tak chronologicznie na początku miałem jakieś tam maści w ogóle źle zdiagnozowane pod kątem choroby na jakieś grzyby, pleśnie, nie wiadomo co. Wywoływały efekt zwykle odwrotny do zamierzonego. Potem, potem, no to On Clinic słynne, czyli takie mazidełka z różnymi solami z Morza Martwego i w ogóle nie wiadomo co tam było, które mi pomogło, ale tak jak rozmawialiśmy zanim jeszcze zaczęliśmy robić wywiad (Pomylił się, nie rozmawialiśmy o tym przed wywiadem, tylko na początku wywiadu – zob. s. 147 niniejszej pracy). Myślę, że pomogło mi bardziej ze względu na to, że uwierzyłem. Mieli dobry PR i moja psychika zadziałała naprawdę, a to jest kluczowe przy tej chorobie. Więc to działało pozytywnie na mnie, ale też do czasu, potem już mniej. Miałem kilka leków, które bardziej mi pomagały, inne mniej. Chociaż generalnie przez cały proces leczenia staram się ograniczać leki dlatego, że większość bazuje na sterydach. A sterydy są rozwiązaniem krótkotrwałym, bo mogą na przykład zaleczyć chorobę, a potem ponowny wysiew choroby będziesz miał dwa razy silniejszy przez sterydy. Więc staram się raczej jakimiś takimi naturalnymi metodami, typu stosunkowo zdrowy tryb życia. Ogólnie, no cóż, na przykład uważam, że jest obiektywny jakiś lek na łuszczycę tylko trzeba mieć strasznie silną wolę, psychikę i samozaparcie, żeby wygrać z tą chorobą. Jeżeli by zmienić tryb życia na tyle, że założymy, jeżeli ktoś pali, imprezuje no to oczywiście to pierwsze rzeczy, które powinny iść w odstawkę. Życie bez stresu, odpowiednio dobrany pokarm. Oczyszczenie organizmu to jest bardzo ważna sprawa. Jakoś tam staram się to robić tylko nigdy nie mam tyle zapału żeby w tym wytrwać. Ale znam przypadki ludzi, którzy na przykład przechodzili na głódówkę dwu trzy tygodniową. Nie wiem... czasem całkowitą, czasem jakieś tam ograniczanie niektórych pokarmów i mijała im łuszczycy. Niektórzy mówią nawet, że na lata. Więc czemu mam nie wierzyć. Akurat czytałem opinię osób, które nie stały raczej za żadnymi koncertami. Bo jaki koncert miałby stać za tym, żeby reklamować ludziom nie jedzenie. To całkowity brak konsumpcji przecież. Myślę, że są obiektywne jakieś leki, ale tylko związane nie z jakimiś farmakologicznymi rzeczami, ale z trybem życia. Miałem dwa leki, jednego używam do dzisiaj, maść która mi pomaga. Wcześniej miałem taką maść, nie pamiętam już nazwy, ale ją wycofali ponieważ była niebezpieczna, czy hurtownia upadła. Nie wiem, chyba miała jakieś składniki, które w Polsce nie za bardzo były tam akceptowane. Niestety nikt się nie zastanawiał nad tym, że wielu osobom pomagała dosyć. No i już nie mam okazji jej stosować. Na dzień dzisiejszy to jedna maść, opalanie i tyle. Wiem, że dużo ludzi stosuje lampę UV. Ale kiedy się na to zdecydowałem, w sumie nawet nie wiem czy one mi pomagają czy nie, ale ja po prostu się fatalnie po nich czuję. Mam stan podgorączkowy, czuję się tak jakbym miał zaraz wylądować w łóżku z przeziębieniem ostrym. Więc staram się ograniczać.

*Bo mówiłeś o tym, że lekarze Cię źle zdiagnozowali na początku, to było kilku lekarzy?*

Wiesz co, byłem... bo pochodzę z Częstochowy generalnie, mieszkam w Warszawie osiem lat. Byłem w Warszawie najpierw u dwóch dermatologów, którzy mnie na pewno źle zdiagnozowali. Potem w Częstochowie mnie znowu źle zdiagnozowali, jeszcze przepisali mi lek który mi zaszkodził. A nie wiem tak mniej więcej trzeci albo czwarty raz, aż dopiero poznał o co chodzi. A wydawałoby się to banalne, bo nie wiem, ja potrafię poznać osobę z łuszczycą z trzydziestu metrów. No a dermatolog powinien rozpoznać osobę z łuszczycą jeszcze szybciej skoro jest to jego zawodem i pobiera za to grubą kasę. Generalnie dermatologia to jest taki, nie wiem może kogoś obrażę. Nie no powiem tak, są fachowcy, którzy się znają na rzeczy, ale jak to statystycznie ująć, to jest taki trochę zawód dla lekarzy nierobów. No bo jeżeli decydujesz się na specjalizację na studiach, no to co? Chirurg, czy jakiś inny bardziej wyspecjalizowany zawód musi się uczyć, zakuwać, a jakie zadania ma dermatolog? Tak naprawdę nie przykuwa do żadnych zabiegów, nie wchodzi na żadne specjalistyczne zbytnio tory. Tylko to jest tak, nauczyć się na pamięć encyklopedii i mniej więcej wiedzieć co człowiekowi dolega. Nie wymyśla cudów, że tak powiem, nie ma też wielkiej odpowiedzialności w swojej pracy. Jedynie czasem musi mieć dość dużą wizualną granicę, no bo różne przypadki są różnych chorób. Ale no niestety jest to... na studiach duża część leniwych ludzi decyduje się, że jednak pójdzie na specjalizację dermatologia, a cierpią na tym osoby chore na różne rzeczy.

*A czy właśnie już Ci lekarze, którzy dobrze Cię zdiagnozowali, przepisywali Ci tylko jakieś takie leki farmakologiczne czy też mówili o zdrowym trybie życia i tak dalej?*

Przyznam, że już nie pamiętam za bardzo, bo tak dobrze pamiętam dwóch lekarzy, do których czasem się udaję. Zresztą, tak jak mówiłem, nie byłem już ze dwa lata, ale w miarę mamy kontakt. Nie zrobili mi nic złego więc jest ok. Raczej mówili też o zdrowym trybie życia. Oczywiście no podstawa to mówią o ograniczaniu wszelkich używek. No i tutaj się trzeba zgodzić w stu procentach. No i pewne witaminy czy sposób żywienia jaki trzeba przy chorobie mieć. No zwykle takie rzeczy, które mogę zacytować z pamięci, które mówili, to jakieś tam oczywiście witaminy takie ogólne. Była witamina B, dalej nie pamiętam. Dużo ryb, mało węglowodanów to są takie rzeczy które pomagają. Więc ogólnie, nie no trzeba przyznać, że jak już wiedzą, że łuszczycą, to starają się też zwracać uwagę na to, że nie tylko leki ale też zmiana trybu życia.

*A też zwracali uwagę poza taką sferą związaną z jedzeniem, odstawieniem używek i tak dalej, też na takie czynniki stresogenne?*

No to jest moim zdaniem obok, nawet nie obok. Myślę że, to jest główny powód czynniki stresogenne. Bo najgorzej miałem w momencie, najgorsze moje przygody to było przed maturą i pół roku temu kiedy nie mogłem znaleźć pracy przez 5 miesięcy i mówiłem sobie, że się nie stresuję, ale jednak gdzieś tam organizm wiedział, że jakoś tam reaguję nieciekawie. Uważam, że to jest główny czynnik. W momencie kiedy mi się żyje ok, spokojnie, to nie mam żadnych problemów. W momencie kiedy się zaczynam stresować od razu jest gorzej.

*A Ci lekarze coś mówili na ten temat?*

Lekarze o stresie?

No.

Nie, ale myślę że to. Nawet bym nie zarzucał im niewiedzy. Tylko stres, to chyba bardziej się skupiają na bardziej namacalnych sprawach, typu nawyki żywienia, nie tam mówienie o stresie.

*A masz jakieś inne takie choroby przewlekłe?*

Wiesz co, nie, chyba nie. Nadciśnienie mam, ale nie jakieś takie, z którym miałbym problemy. Po prostu uprawiałem sport, tak to by to nie wyszło tylko miałem specjalistyczne badania i się czepiali bardzo. Chociaż teraz zbiłem ciśnienie, więc nawet chyba już nie mam. Czy coś jeszcze mam, tak się zastanawiam.

*Przede wszystkim jakieś interesują mnie alergie czy coś tego typu.*

*Alergie mogę mieć. Tylko nie robiłem sobie nigdy jakichś takich testów alergicznych, które by to jednoznacznie potwierdziły. Mogę mieć, bo często mojej łuszczycy jak mam gorzej, towarzyszą takie zmiany, które ciężko zakwalifikować jako łuszczycowe. Typu jakieś tam zaczerwienienia, inny kolor skóry. Więc ja ogólnie mam problemy dermatologiczne tak można powiedzieć. No ale nie, nie mogę o jakiejś konkretnej chorobie przewlekłej powiedzieć. Jakbym miał odpowiedzieć to nie, to tylko łuszczyca.*

## **Wywiad z panią Nadią**

*Masz atopowe zapalenie skóry tak?*

Tak. Mam atopowe zapalenie i stwierdzono to u mnie w wieku szesnastu lat.

*Jak w takim razie się przejawia...?*

Znaczący wiem, że mama mi powiedziała, że jak byłam mała, że miałam taką alergię na pieluszki i miałam całe nóżki czerwone w takich kropkach, ale to zniknęło. No i potem, potem przez długi okres nic nie miałam, nie miałam żadnych zmian na skórze i właśnie w wieku szesnastu lat zauważyłam w liceum pierwsze takie.... eem plamki takiej, takiej suchej skóry eee łuszczącej się na jednym z palców u ręki. A po wizycie u dermatologa właśnie stwierdzono, że jest to atopowe zapalenie skóry. Dano mi pierwszy krem ze sterydami. No i powiedziano, że mam malutko nanosić na tą zmianę ten krem no i to tak się, to tak pojawiała się w jednym roku, potem zniknęło na rok, potem znowu się pojawiała i tak zawsze tylko na jednym albo na dwóch palcach u ręki. No i tak było do dwudziestego piątego roku życia.

*Czyli najpierw jak byłaś bardzo mała to, to coś takiego...*

To były tylko nogi, to były tylko nogi, ale nikt nie stwierdził alergii, bo podejrzewano, że to przez pieluszki i przez takie jakieś tam kremy. Eee i potem nic, potem to zniknęło jak dorastałam i kolejna zmiana (niezrozumiałe) to w wieku szesnastu lat.

*A powiedziałaś, że to mniej więcej co rok. To znaczy, że to były jakieś takie cykle, że...*

Tak mi się wydaje. Ja tak starałam się zaobserwować to. Czy to ma, na przykład nie wiem, związek z moim cyklem menstruacyjnym, czy to ma związek z pogodą... Em... czy związek z odzieżą, ale robiono mi te testy skórne one nigdy nic nie wykryły oprócz roztoczy...mmm i i ..no i to wszystko było tak właśnie, czasami to było tylko latem na trzy miesiące. Czasami to było tylko zimą na trzy, cztery miesiące i potem zniknęło. Nigdy mnie do dwudziestego piątego roku życia, nigdy mnie skóra nie swędziła. Nigdy jej nie rozdrapywałam, nigdy nie miałam ran otwartych, żeby mi krew leciała. To były tylko zmiany na dwóch palcach, tak że mogłam, plasterki sobie przyklejałam, że to były takie suche miejsca. Znaczący ja trenowałam siatkówkę w wieku szesnastu..., siedemnastu lat i tak zawsze po tym wysiłku pamiętam, po tej grze w piłkę, piłką, która myślę, że była skórzana, miałam

takie właśnie wysuszone ręce. Ale te podstawowe kremy pamiętam, że mi pomagały.

*I to tylko na dwóch palcach jednej ręki?*

I tylko na dwóch palcach jednej ręki, u lewej ręki. Tak. Tylko taka zmiana, nigdzie, nigdzie indziej. Potem, potem zaczęłam mieć problemy tam właśnie w wieku dwudziestu pięciu lat, rok temu z paznokciami i z kącikami ust. Poszłam do dermatologa, właśnie jakoś rok temu w listopadzie. To powiedział, że tak że to jest właśnie również jedna z objawów atopowego zapalenia skóry, że właśnie taki łuszczący się, myślałam, że to rozdwarzające się, a on powiedział łuszczące się paznokcie. To bardzo, bardzo mi paznokcie tak pękały. No i tak samo miałam właśnie problem, taki duży, tutaj z zajadami. No i powiedziano mi, że to też wszystko ma związek z tą alergią. Więc tak. No i wszystko się zmieniło kiedy wyjechałam do Stanów Zjednoczonych. Kiedy zmieniałam totalnie tak środowisko. To wyjechałam w lutym zeszłego roku i pierwsze zmiany na palcu jak zawsze, zawsze na tym samym palcu, zawsze w tym samym miejscu się to pojawiała, zaczęły się pod koniec lata. Czyli to był sierpień, wrzesień i i w ciągu pół roku to mi się bardzo rozprzestrzeniło. Rozprzestrzeniło się na całą, na całą tutaj wewnętrzną część dłoni. Najpierw pojawiły się oczywiście na całej dłoni, wewnątrz dłoni te pęcherzyki takie z takim płynem jakby no coś tam z...

*Osoczem.*

Z osoczem w środku na całej dłoni. Potem oczywiście one popękały, co było bardzo bolesne ponieważ ta skóra zeszała cała z dłoni aż po prostu były, była krew, były takie zapalne stany. Co było bardzo bolesne. Ponadto bardzo mnie w nocy zwykle między trzecią a piątą rano tak swędziały dłonie ręce. No i potem przeskoczyło mi to na szyję. Pojawiły się takie pierwsze łuszczące się placki takie punkty na szyi, z przodu i z tyłu. Potem doszły uszy, z których się strasznie... no łuszczyła się tak skóra. No i przeszło to chyba w jakieś takie łojotokowe zapalenie skóry głowy, bo przeszło mi to na głowę. Po prostu zaczęła się strasznie mi łuszczyć skóra głowy. I eeee... tak całe ciało zaczęło mnie jakoś tak właśnie od listopada zeszłego roku zaczęło mnie swędzieć i ja po prostu..

*Drapałaś się?*

Tak drapałam się. Obcinałam paznokcie, żeby były jak najkrótsze, ale po prostu świad był tak niesamowity do wytrzymania, że się nie dało po prostu. Woda na parę minut pamiętam, przystawiałam, moczyłam ręce, przynosiła ulgę. Chociaż wiem, że nie powinnam moczyć takich ran. Bo ta woda też wysusza skórę. (niezrozumiałe) No i no i tak no. Poszłam do lekarzy. Dostałam

najpierw płyny żeby moczyć ręce, żeby pozbyć się tego zapalenia. No i potem dano mi sterydy na ręce, żebym przez dwa tygodnie używała i no owszem błyskawicznie poprawiła się skóra. No ale wiadomo, że nie można używać za długo tych sterydów, więc odstawiłam sterydy. Em no to błyskawicznie powróciło wszystko. Nawet nie wiem czy nie, nie gorzej. I i tak no więc znowu było źle. Znowu poszłam do lekarza. Dostałam nowe leki. No i..... postanowiłam skrócić mój pobyt. Przyjechałam tutaj się leczyć....

*I i co?*

Na chwilę obecną stan moich rąk jest znacznie lepszy. Nie było od trzech, czterech, pięciu miesięcy nie było tak dobrze. Są jeszcze wysuszone, widać, że są takie.. ta skóra widać, że rośnie tak? Jest taka delikatna tutaj od wewnętrznej strony. Ale no to jest chyba... proces odbudowy skóry. Em no i nie boli, ręce mnie nie swędzą... eee mam nowe kremy, staram się jak najmniej rzeczy robić, wykonywać rękoma. Czyli nie mieć żadnego kontaktu ze środkami chemicznymi..... eem nawet, nawet tak zakładałam rękawiczki to mnie po prostu ręce swędziały. Więc ręce są ok. Z szyi całej też już zniknęło. Uszy, uszy jeszcze trochę są takie suche. Więc walczę z nimi. No i em przyjmuję od czterech dni sterydy na to łojotokowe zapalenie skóry. No i jest znaczna poprawa, bo od tych czterech nie budzę się w nocy i nie drapię się po głowie. Yyy więc po prostu wiem, że to wymaga czasu, żeby, żeby to się wyleczyć, co nie jest takie łatwe. Ale widzę, widzę poprawę od tych dwóch tygodni jak jestem w kraju jest znaczna poprawa i i no myślę, że, myślę, że jakoś, jakoś się to, odbuduje się ta skóra.

*Czyli, a po powrocie (niezrozumiałe) specjalny lek?*

Nie. Wróciłam dziewiątego stycznia i od razu po pierwszych dwóch dniach zobaczyłam już poprawę. Bez stosowania żadnych, odstawiłam, odstawiłam wszystkie leki nawet Zyrtec. I po pierwszych dwóch dniach już zobaczyłam, że ręce nie są takie czerwone, że jest znaczna poprawa. Tylko mi głowa dokuczała. Głowa, wiem, że to łojotokowe zapalenie skóry jak się go nie zacznie leczyć od razu to się po prostu mogę się tak leczyć... no poświęcę więcej czasu na leczenie. Więc ta głowa mnie swędziła po powrocie przez cały tydzień bardzo, ale tak jak mówię teraz mam te sterydy, byłam u lekarza to mi dał sterydy na głowę na ręce, ale ja, że tak powiem nie stosuję sterydów na ręce, bo uważam, że za dużo. Więc to tak, tak i tak jak smaruję głowę to steryd pójdzie tymi żyłami, układem krwionośnym tak, wszędzie więc... eem, więc tylko stosuję na głowę i też mnie już od tych czterech dni nie swędzi. Więc w chwili obecnej nic mnie nie swędzi. Co jest eee, co jest ee po czterech miesiącach wielkim sukcesem, wielkim sukcesem. (śmiech)

*Mam jeszcze pytanie. Jak byłaś yy zagranicą tam to... jak miałaś zmiany na skórze to drapałaś.., bo powiedziałaś, że swędziało Cię całe ciało, ale drapałaś tylko te zmiany czy generalnie yy...*

Znaczy miałam takie wrażenie, że mnie swędziały nie wiem nogi, ręce, ale głównie mnie swędziała szyja, uszy (niezrozumiałe) i dłonie. Dłonie od tej wewnętrznej strony i i głównie to.

*I tam głównie drapałaś czy.. ?*

Drapałam, drapałam. Ja tak se mówiłam boże Nadia ty jesteś dusza nie powinnaś drapać, ale to się nie da. To się wszystko nie da. To jest tak niesamowity.... odczucie, że po prostu nawet zdecydowałam się prawda obciąć włosy. Miałam włosy do do do dłużej niż ramiona, a ścięłam je na kilka centymetrów. Bo po prostu włosy mi podrażniały uszy, szyję już było to nie do wytrzymania.

*A to swędzenie ten świąd porównała byś do na przykład uczucia ugryzienia komara czy jakoś bardziej czy mniej?*

Bardziej! Stukrotnie bardziej. Jak mnie komar ugryzie to tak pamiętam, że wbijam mocno paznokieć taki robię krzyżyk i tak zapomina się o tym. Nie. Atopowe swędzenie, nie wiem atopowe swędzenie w sensie no jak swędzi skóra przy tej alergii. No to po prostu nie. To się drapię, drapię, drapię i po prostu nie chcesz przestać, bo to ciągle Cię swędzi. Ale no wiadomo no, że nie można tego rozdrapywać.

*A to swędzenie zaczyna się już jak skóra jest bardziej zmieniona czy... bo mówiłaś, że te zmiany takie delikatne co się pojawiały na tych dwóch palcach to się....*

Nigdy mnie nie swędziały tak. Nigdy mnie te dwa palce nigdy mnie nie swędziały nigdy tak jak mówię, tak mocno nie pękały do krwi. Tylko już tam widziałam taki placek łuszczącej się skóry i i tyle. Normalnie mogłam funkcjonować. Przy tak dużych zmianach jakie, jakie miałam w w Ameryce ja po prostu nic nie mogłam zrobić. To to były te pęcherzyki, to były popękane eee popękane takie duże takie rany, takie głębokie rany, że po prostu każde, każde takie, każdy ruch dłonią sprawiał mi ból. Po prostu sprawiał mi ból. Czy otwieranie butelki, te podstawowe czynności eeee. No starałam się prawie nic nie robić, ale tak się też nie da. Trzeba się jakoś. Jeszcze pamiętam lekarz mi powiedział żebym mniej moczyła ręce ok. Tylko jak tu się umyć? Przecież jak ja nakładałam szampon albo coś to wszystko na te ręce. Nawet pamiętam powiedziano mi żebym em.. (dzwoni telefon) Ok. sorry nie pamiętam na czym skończyłam.



*Opowiadałaś o tym jak Cię, jakie miałaś...*

A to jeden lekarz mi powiedział, tylko nie wiem jak to się nazywa, żebym zastosowała, to jest w ogóle upokarzające, ale tak ludzie mający tą alergię chyba do wszystkiego się mogą posunąć. Eee żebym skorzystała z tej mmm no wiesz uro...

*Urynoterapii*

Tak, tak. i to muszę powiedzieć, że to przyniosło jakiś efekt. Znaczący ja nie wiem czy to czy coś innego, ale była poprawa po tym. I to pamiętam, że mnie strasznie rozśmieszało. Eee no ale to.... coś tam było, coś tam było w tym środowisku, że nawet też lekarz amerykański powiedział mi żebym wróciła prawda do kraju, bo to idzie w innym kierunku.

*Bo tam generalnie pracowałaś?*

Tak. Ja byłam na stażu. Na stażu w hotelu Mariot w Filadelfii, ale ja nie miałam (dzwoni telefon). Nie miałam, żadnego kontaktu. W sensie nie sprzątałam, nie myłam niczego eee nie miałam żadnego kontaktu z środkami chemicznymi takiego bezpośredniego. Eee to była praca na początku w recepcji potem w restauracji, potem jako operator w „rum serwisie” i potem to były takie, prawda biurowa przy komputerze sprawy. Więc żadnego nie wiem mycia, szorowanie nie było.

*Ale generalnie dłonie były Ci raczej niezbędne do pracy.*

Ale dłonie tak, były niezbędne do pracy.

*Może jeszcze byś mi mogła opowiedzieć w jaki sposób te dolegliwości wpływają na twoje życie tak po prostu czy... no to co już zresztą powiedziałaś trochę, że, że jak jest to zaostrenie to w zasadzie nic nie możesz robić.*

No powiem tak. Jak miałam te dwa paluszki czy tam zajady czy łuszczące się paznokcie... to jest nic! Jak wtedy narzekałam to teraz chciałabym mieć te łamiące się paznokcie i zajady, żeby nie mieć tego na szyi, na uszach, na głowie, na dłoniach. Od tego września, października kiedy to się już tak pogłębiło jestem ciągle podirytowana, ciągle zdenerwowana, ciągle yyy taka nie wiem, taka przybita, bo po prostu, bo naprawdę gdybym to jeszcze miała na jakichś nie wiem łokciach, nogach to nikt by nie widział, ale moje dłonie! Które wyglądały po prostu fatalnie. Powodowały, że ja traciłam taką pewność siebie eee, tak się kontrolowałam, że trzymałam ręce w kieszeniach

pamiętam. Ukrywałam je, chowałam je za sobą eeeem to, to tak mnie utrudniało po prostu życie i w chwili obecnej staram się to dalej wyleczyć i być może zbyt dużo się na tym skupiam, ale przecież nic innego mnie nie interesuje. Tylko po prostu chcę się wyleczyć.

*Mhm. A jakieś czynności, których szczególnie ci brakowało, nie mogłaś ich robić przez tą chorobę, albo coś czego w szczególności nie mogłaś przez to robić. Czy jest coś takiego w ogóle?*

To znaczy się wiem, że nie powinno się uprawiać sportów, nie powinno się jakoś tam pocić, ale zlekceważyłam to. Po prostu jak chciałam, to biegałam, jak chciałam, to poszłam na aerobik. Eem i tak to musiałam sprzątać łazienkę, więc musiałam takie rzeczy robić mimo, że sprawiało mi to jakiś tam ból. Eem więc nie no starałam się, starałam się, żyć normalnie.

*A ta praca czy, czy...?*

W pracy mi po prostu dano, kiedy się już pogłębiły te naprawdę, te, te dolegliwości. To przysłano mi bawełniane rękawiczki, bo taki lateks to ja mam uczulenie na lateks, a te inne takie na gumkę to po prostu mi się za bardzo ręce pociły. A dano mi takie bawełniane eee, ale to też no, to też był ból tak? Bo przecież ja musiałam nosić coś, musiałam coś otwierać, coś podawać gościom tak jak mnie proszono. Jeden gość poprosił mnie pamiętam o sześć puszek, żebym mu przyniosła do pokoju. Sześć puszek sody, tak no to ja te puszkę tak pamiętam, ja nie mogłam znaleźć żadnej tacy. To po prostu mi sprawiało, po prostu sprawiało mi ból, po prostu trzymanie tej puszkę tak? Ale no to była praca no i po prostu musiałam to wykonywać. Normalne, normalne czynności prasowanie wszystko mi sprawiało ból. Ale no.

*A czy jakąś prawidłowość zauważyłaś w tych... w przypadku właśnie tych nawracających dolegliwości. Bo mówiłaś, że czasem to jest lato czasem zima, ale czy czymś nie wiem może czy coś Ci przychodzi po prostu może...?*

Znaczy ja wiem, że jest zima, wiem, że jest zima ten okres. Głównie te objawy się zwiększają właśnie w okresie zimy. Kiedy jest zimno, kiedy takie jest przejście prawda... ale to jest teoretyczna tak wiedza, zmiana tych temperatur. Ale na przykład w zeszłą zimę ja tego nie miałam. Pamiętam, że przygotowywałam ten wyjazd i nie miałam żadnego, żadnej zmiany na skórze zeszłej zimy. Yyy miałam tylko te zajady i te paznokcie, a tutaj mi się zaczęło to pojawiać już w wakacje, latem kiedy tam wilgotność prawie sto procent. Po prostu człowiek jest mokry, po prostu moje dłonie były po prostu tak mokre, że się, że się nie dało nic z tym zrobić. Mi się wydaje, że to się właśnie zaczęło od tego. Od tej takiej pogody i po prostu ja tego tak nie leczyłam na początku. Bo tam wiedziałam,

że ten palec, jeden, dwa mogę mieć i ii nie stosowałam żadnych leków, bo nie miałam. I to po prostu się strasznie szybko się rozprzestrzeniło. A jeszcze w połączeniu tak z wodą. No miałam tak problemy, bo chodziłam na basen czy nie wiem coś tam musiałam przecierać, myć to mi się to pogłębiło.

*Czy, czy jest jakaś przyczyna według Ciebie tego?*

Ja to sobie tłumaczę, że to wszystko się na to wzięło, to zmiana miejsca, inna pogoda, inna dieta, inne kosmetyki nawet eee do ciała. Pewnie ten stres też jakiś, jakieś emocje eee i to po prostu wszystko. No i tak po prostu moje ciało zareagowało na całą tą zmianę i teraz mam nadzieję, że po powrocie będzie lepiej.... że no odzyskam moją skórę.

*A jeszcze o samej diagnozie jeśli mogłabyś mi coś opowiedzieć. Jak chodziłaś do lekarzy, czy.. w sumie czy często do nich chodzisz właśnie z tymi dolegliwościami, czy od razu zostało rozpoznane to atopowe zapalenie skóry, czy...*

Od razu, pamiętam, że od razu stwierdzono tą, to atopowe zapalenie skóry. Yym i i pamiętam lekarz mi powiedział, wie Pani, że z roku na rok będzie gorzej. A ja co? No po prostu jak Pani nie znajdzie tego alergenu, który Panią uczuła to, to po prostu będzie się pogłębiać. No ale jakoś było dobrze przez te paręnaście lat i ta z jednym palcem czy z dwoma to, to dało się normalnie żyć. I ja tak chodziłam jakby raz do roku, czy to raz do roku wtedy do dermatologa chodziłam, bo miałam też jakieś inne problemy pamiętam w wieku szesnastu, siedemnastu lat. Traciłam strasznie dużo włosów. To była wina złej diety yyy Więc zawsze byłam u dermatologa i zawsze jakiś tam krem, jakąś do rąk mi zawsze dawał, żeby były takie delikatne, ale ja zawsze miałam takie delikatne ręce ponieważ pamiętam jak mój były chłopak właśnie w wieku siedemnastu lat złapał mnie za rękę i powiedział: Natalia Ty masz ręce jak pupa niemowlaka. Więc ja nie byłam sucha, że w sensie. Miałam, zawsze stosowałam jakieś kremy balsamy i ta skóra no była taka przyjemna w dotyku. No i i a jeżeli chodzi o tych lekarzy teraz w Stanach to chyba nie wiem. Pani chyba potrzebowała pół sekundy jak jej pokazałam dłonie, że to jest ta atopia. Dała mi prawda takie bardzo dobre, znaczy dobre amerykańskie leki drogie, po dwieście dolarów tubka i i dała mi masę tych leków. Bo miała akurat takie próbki. Więc dała mi te leki no i dała mi takie specjalne do moczenia tych rąk. Co było coś nowego dla mnie. I to wszystko ładnie po tych lekach tak, szybciotko w ciągu tygodnia. To były przecież zdrowe ręce. Tylko, że to były leki ze sterydami... tak. Więc tak.

*I potem. Bo mówiłaś też o tym, że miałaś... na ilu częściach ciała też te zmiany czyli ręce generalnie się leczyły po tych sterydach, ale też te zmiany...*

Te zmiany na szyi znikają. Najgorzej to z tymi uszami, bo te uszy to jest takie są.. to jest suche wciąż dziwnie. Ale to na szyi błyskawicznie. Jak używam sterydu czy do głowy, czy na ręce, szyja znika od razu. No a ręce, prawda już były w takim stanie, że no ja potrzebuję więcej czasu niż tydzień, gdyż ja straciłam całe linie papilarne. Więc potrzebuję znacznie więcej czasu, żeby tą skórę po prostu odbudować. Nie no ale powiedziano mi, że nie będzie żadnych blizn. (śmieje się) mam nadzieję, że nie będzie. Skóra nie, skóra mimo to, że stosowałam te sterydy, skóra nie jest w żaden sposób taka w sensie, że nie jest naciągnięta i jest taka delikatna, ale mi się wydaje, że to jest ona się świeci tak dziwnie. W sumie to wyglądają jak ręce u starszej osoby. Ale no to jest, to jest taki chyba proces odbudowy skóry, powiedziałam jej, że, że no to wymaga czasu. A po prostu wyglądało to jak jedno wielkie oparzenie. No ale ważne, że nie swędzi i nie boli no.

*Opowiesz mi jeszcze trochę o leczeniu w takim razie, bo mówisz, że zażywasz tych sterydów...*

Tak tylko nie wiem w którym etapie, bo tak jak mówiłam no zawsze jak miałam te małe zmiany to był ten, troszeczkę tylko, troszeczkę tylko tego sterydu i normalnie jak wsiąknął tam normalnie jakiś tam krem: Nutrogena, Alobaza eee takie kremy i to pomagało. Potem jeżeli chodzi o te, te, te duże znaczy te jak byłam za granicą to najpierw musiałam się pozbyć tego zakażenia. To dano mi, nie pamiętam, znaczy w sensie mogę Ci przynieść.

*Ale nie, nie...*

No i po prostu do moczenia. Miałam przez dwa tygodnie, dwa razy dziennie, rano i wieczorem, moczyć przez dziesięć minut dłonie. I po prostu ten lek, on wysuszał, on usuwał to zakażenie. Więc (niezrozumiałe) wysuszały i potem bezpośrednio dwa razy dziennie musiałam malutko tego sterydu kłaść na te zmianę yyy zmianę, miejsca te chorobowe tak i troszeczkę na szyję. Ale na szyję tylko kazano mi przez dwa trzy dni, ponieważ tutaj skóra na szyi na uszach jest bardzo delikatna. Więc ja tam przez dwa dni używałam. Ja po prostu wiedziałam, że jak stosuje na ręce to wszystko idzie tak.. widziałam poprawę. Więc nie chciałam na szyję kłaść za dużo, na te uszy. Yyy no i tak przez dwa tygodnie tak. No i do tego jeszcze oczywiście Zyrtec. Mama mi przesłała. Nigdy Zyrtec'a wcześniej nie brałam. W zeszłym roku nigdy, nigdy nie kazano mi, bo nie miałam żadnych problemów jakichś astmowych, nie miałam żadnego uczulenia na jakieś tam pyłki. Ee więc dopiero jak tak w Stanach byłam mama mi przysłała trzy paczki Zyrtec'u i brałam też Zyrtec przez te trzy miesiące.

*A to jest lek jakiś bardziej taki...*

To jest ten as... taki antyhistaminowy. Taki że coś tam usuwa.. ja dokładnie nie wiem.

*Na takie uczulenia związane z astmą tak?*

Tak, tak. To jest ten podstawowy taki lek. Więc.. ale już go nie biorę od dwóch tygodni.

*A jak masz te mniejsze dolegliwości, to czy też smarujesz czymś ręce, czy, czy jakoś po prostu nie zwracasz na to uwagi?*

Eee to znaczy się zawsze tak troszeczkę tylko na watę, na watę mi dano w Polsce. Stosowałam tak troszeczkę, tak żeby po prostu, naprawdę malutko tego sterydu. No i potem normalnie po prostu przed tą zwykłą codzienną pielęgnacją eee kremy to ja zawsze, zawsze na wieczór smarowałam ręce obecnie mam zwykły linomag i teraz też mi przepisano, to jest chyba nowy krem Ketazil. On też właśnie mi w Stanach. Też mi dano ten krem w Stanach. Tutaj polski dermatolog też mi dał i i. Znaczący no to jest zwykły taki utrzymujący do suchej skóry tak, do wrażliwej skóry.

*Czyli jak nie masz tych takich zaostzonych problemów, to po prostu smarujesz sobie tymi maściami skórę.*

Tak, tak. To są specjalne kremy do właśnie takich.. wrażliwej skóry. Więc tak nic innego, nic innego nie stosuję.

*A czy, czy sama jakoś próbowałaś się leczyć. Nie wiem czy szukałaś właśnie...*

Szukałam przyczynę. Pamiętam w Stanach po prostu przeszłam na taką dietę, po prostu usunęłam wszystkie takie podstawowe produkty jak mleko, jajka, ser żółty. I ja przez prawie dwa tygodnie głodówkę zrobiłam, bo chciałam wiedzieć, chciałam się zorientować, czy to może, może jedzenie. Żadnych soków tylko na wodzie byłam, żadnych herbat. No ale niestety po dwóch tygodniach nie widziałam żadnych, żadnej poprawy tylko osłabienie mojego organizmu. Więc stwierdziłam, że to nie to. To nie ten kierunek.

*A, a szukasz w Internecie właśnie jakichś takich sposobów właśnie leczenia, albo czy, czy, czy wchodzisz właśnie na jakieś takie fora dla atopików czy, czy jakoś tak... internetowo albo yyy nie tylko internetowo... czy, czy jakieś grupy wsparcia...?*

Nie. Bardzo dużo czytałam. Czytałam głównie strony anglojęzyczne, żeby, żeby się dowiedzieć o tej

chorobie wszystkiego. Tak czytałam właśnie, bardzo dużo, bardzo dużo czytałam. Tylko, że szczerze mówiąc, nie w wieku szesnastu siedemnastu lat, tylko teraz w wieku dwudziestu pięciu lat kiedy byłam za granicą. Jeszcze tak się złożyło, że moja współlokatorka, z którą mieszkalam też miała atopowe zapalenie skóry, więc ona doskonale mnie rozumiała, sama przez to przechodziła. Od niej też bardzo dużo informacji zaczerpa... czerpałam. Eee wśród swoich znajomych w sumie nie mam takiej osoby, która, która by miała atopowe zapalenie skóry, zwykłe alergie tak, ale atopowe akurat nie. Ale dużo, dużo i zdjęć się naoglądałam i jakichś tam właśnie wywiadów. Ale, tak szczerze mówiąc to jest takie bezużyteczne w pewnym sensie, bo każdy inaczej tą alergię przechodzi. Ja wiem, że to jest zwykle, to nie są ręce, bo to są ramiona, to są kolana... Eee i ta szyja tak? A ja miałam zawsze i pachwina, ja nigdy nie miałam. W sensie jak byłam mała to miałam na nogach, ale to... ale ja zawsze miałam to na tym palcu. Więc, tak myślę, że już nawet się za dużo naczytałam tego wszystkiego.

*A czy, czy właśnie jeśli chodzi o czynniki yy alergiczne to czy, czy nie wiem zastanawiałaś się co może Cię uczulać na przykład nie wiem w związku z tą lewą ręką. Czy nie wiem, czy jesteś leworęczna i nie wiem na przykład piszesz lewą ręką, czy nie wiem, czy coś robisz jakieś konkretnie..*

Znaczy ja coś czytałam, że to nie ma związku, że to ja muszę czegoś dotykać. Ja mogę to też wdychać i po prostu wyskakuje mi na rękach. Ale tak teraz, jestem właśnie dzisiaj miałam testy płatkowe robione pierwszy raz w życiu. Wyniki są w środę w czwartek i poniedziałek, bo to tam trzy razy trzeba odczytać. No i mam nadzieję, że coś wyjdzie i tak mi się coś wydaje, że to może być nikiel. Miałam bardzo dużo do czynienia z niklem w gastronomii. No ale zobaczymy. Tak to po prostu nie wiem, jak mówię tylko roztocza mi wyszły i owszem, jak tak sprzątam kurze w domu, jak sprzątam, odkurzam to strasznie kicham tak? I od razu muszę iść posmarować ręce, po odkurzeniu czy coś. Eem więc tylko tyle. Nigdy, żadne jakieś dolegliwości po, po owocach po mleku, więc nigdy, nigdy nie zaobserwowałam. Chociaż teraz poszłam też na fitness niedawno i (niezrozumiałe) jak się spociłam, zmęczyłam to jak mnie wyskoczyło to na tej szyi, takie te czerwone placki. Więc, ale też ja byłam bardzo aktywną osobą. Trenowałam siatkówkę, bardzo dużo się ruszałam. W zeszłym roku prawie przez cały rok chodziłam dwa razy w tygodniu na basen yyy w sensie w zeszłym, nie to nie w zeszłym, bo w zeszłym roku byłam w Stanach. Czyli w dwutysięcznym dziesiątym, dwa lata temu, tak? Chodziłam cały rok na basen, czy fitness. Dużo bardzo na rowerze jeżdżę w wakacje, więc zmierzam do tego, że się pocę tak? Nigdy nie miałam żadnych większych..

*Po basenie też nie?*

Po basenie też nie. Chociaż właśnie chlor to tak pewnie wysusza moją skórę. Tylko niedawno się zorientowałam, że ja między dwudziestym pierwszym, a dwudziestym czwartym rokiem życia to chodziłam na solarium i też doszłam jak tak czytałam, czytałam to solarium, znaczy wiadomo to jest pytanie chcesz mieć raka skóry czy atopowe zapalenie skóry, ale niektórym solarium pomagało. Ja nie wiem, czy też mi nie pomogło. W sensie, że tak przez trzy, cztery lata chodziłam, tak raz na dwa miesiące yy na miesiąc do solarium na dziesięć, dwanaście minut i i i nigdy się to nie pogorszyło, a wręcz tak no, znaczy moja skóra była w dobrym stanie.

*A czy, jeszcze mam takie pytanie, bo wcześniej mówiłaś, że w zimę częściej yyy znaczy, że jeśli miałabyś podać jakąś zależność to w zimę częściej występują te zmiany na palcach?*

Tak, ale ja też nie wiem czy to (niezrozumiałe) mi jest to ciężko odróżnić no, że tak powiem moja ręka z każdej strony inaczej wygląda i też mi jest ciężko powiedzieć, czy to jest zmiana atopowa czy to jest po prostu zwykłe zmarznięcie, wysuszenie tak? Spowodowane zimą po prostu. Bo to też wyskakują jakieś tak pokrzywki czy coś no. Więc to jest ciężko mi stwierdzić. W chwili obecnej mimo, że jest zimno, chociaż nie wiem czy jest mróz, chyba nie ma mrozu. Więc no to nie, nie mam czerwonych rąk i dzisiaj nie używam żadnego sterydu czyli od prawie czterdziestu ośmiu godzin nie używam sterydu i nie jestem czerwona. Więc jest dobrze.

*A normalnie była byś czerwona?*

A normalnie były by czerwone i to też z tej zewnętrznej strony. Po prostu cała...Nigdy mi nie wyskoczyło dalej. To jak po prostu, jak rękawiczki. Po prostu równiutko na całej tutaj dłoni, a paznokcie teraz są w bardzo dobrym stanie. Bardzo dawno nie miałam tak mocnych paznokci. Nie wiem, wydaje mi się, że przez te kremy. I tak no nie mam żadnych zajadów. Od tego roku, cały rok zeszły.

*Czy na inne choroby przewlekłe jakieś chorujesz?*

Nie.

*Czy zauważyłaś jakiś związek ze stresem a tymi zmianami?*

Ja nie, ja nie mogę w to uwierzyć. W sensie, nie no, nie. Jeżeli ktoś by się mnie zapytał czy miałam jakieś stesy w zeszłym roku, to tylko na początku roku. Związany z całym przygotowaniem się do

wyjazdu, tak za granicę, tak daleko i tam w marcu jakieś problemy rodzinne, a tak to nie.

*Ale wtedy nie miałaś?*

Wtedy nie miałam. Pod koniec wakacji mi się pojawiły te.

*A czy dużo się stresujesz generalnie?*

Eee nie. Ja nie mam żadnych problemów. Jestem (niezrozumiałe) człowiekiem i nie pozwolę żeby jakiś, jakaś błażostka mnie wytrąciła z równowagi. Więc nie. Uważam, że nie mam żadnych stresów i że się nie stresuję.

*Masz jakieś sposoby ewentualnie jeśli już się stresujesz na radzenie sobie ze stresem?*

Ja idę na basen, idę coś zrobić, idę się ruszyć, albo idę najpierw na zakupy wydać pieniądze.

*Mm i jeszcze zapytam się Ciebie czy, czy lekarze coś oprócz właśnie takich, takiego normalnego, farmaceutycznego, medycznego podejścia, somatycznego, cielesnego czy mówili też coś o nie wiem o chociażby diecie albo właśnie o stresie?*

O stresie. Nikt o diecie nie powiedział. Bo ja też, nie to, że jestem całe życie na diecie tak bardzo uważam, że zdrowo się odżywiam. Ja nie jem fastfudów, ja nie jem takich.. byle czego. Jestem bardzo wybredna jeśli chodzi o jedzenie i i moja dieta jest bardzo taka permanentna od paru lat. Ja jem zwykle o tej samej porze zawsze te same produkty. Więc nikt nie powiedział, nikt nie wspomniał nic na temat diety, jedzenia. Eem chociaż przytyłam w Stanach trzy kilo, no ale myślę, że zejdzie ze mnie niedługo. Tylko każdy podkreślał stres, po prostu idź się zrelaksuj, pojedź gdzieś, weź se urlop, po prostu odpoczywaj. Nic nie myśl, nic nie rób. To samo powiedzieli amerykańscy lekarze.

*Czyli zwracali uwagę na ten stres?*

Tak..., tak. Chyba wszyscy Ci amerykańscy, że no przyjechałaś, nowe środowisko, nowy język, nowi ludzie, nowe sytuacje. I i no więc to na pewno stąd się wzięło. Tylko, że to dla mnie daje mi ten no nie wiem, ja owszem miałam może ten stresik, ale na początku tak? Marzec, kwiecień, maj kiedy to ja musiałam się prawda zaadoptować, zaaklimatyzować tam, przestawić język. Nie zawsze mogłam się wysłowić tak? Wyrzucić swoje, na początku tak, ale już potem... ja się bardzo dobrze



tam czułam. Ja byłam radosną osobą tam bardzo radosną. Więc tak ciężko mi w to uwierzyć, że to aż tak poszło. Chociaż nie ukrywam, że w tym wrześniu, październiku, listopadzie miałam pewne problemy z po prostu pracownikami. Że tam dwie osoby dały mi tam ostro, że tak wyrażę się popalić. Że tak nawet się dwa razy zwolniłam z pracy, bo nie mogłam wytrzymać takiego dziadostwa. Eee no ale, kłótnie się zdarzają. No.

*To już w zasadzie skończyłem, chyba, że chcesz mi coś jeszcze powiedzieć. Coś Ci przychodzi do głowy ciekawego, interesującego, nie wiem?*

Jeszcze wiem, że wiesz też tak śledząc to wszystko w Internecie wiem, że jeszcze tam pisano o tabletkach antykoncepcyjnych, a ja jestem jakieś trzy lata na antykoncepcji. Też nie zauważyłam żadnych nasileń czy coś, więc to... ja tak wiesz (niezrozumiałe) taką teorię to jedzenie jest nafaszerowane hormonami, ja jeszcze przyjmuję hormony to ile we mnie jest tego.. tak? Ale no nie wiem muszę odstawić, muszę odstawić te... Chyba tylko to.

*Dziękuję bardzo.*

Dziękuję bardzo.