

Jan Frydrych
(Uniwersytet Warszawski)

CHOROWANIE NA ŁUSZCZYCĘ I ATOPOWE ZAPALENIE SKÓRY JAKO PODRÓŻ W NIEZNANE

Rozwój medycyny i poprawa warunków życia wpłynęły na regres chorób zakaźnych – głównej przyczyny śmierci jeszcze w pierwszej połowie XX wieku. Zmiany te sprawiły, że najbardziej powszechnymi potencjalnie śmiertelnymi dolegliwościami, z jakimi boryka się cywilizacja Zachodu, są choroby przewlekłe¹. Ich leczenie często polega jedynie na dążeniu do polepszenia jakości życia, a nie wyeliminowaniu przyczyny. Zdarza się, że pomoc oferowana przez lekarzy nie jest wystarczająca dla chorego. Często zmuszony jest on do poszukiwania własnych sposobów radzenia sobie z chorobą². W konsekwencji spoczywa na nim większa odpowiedzialność za stan swojego zdrowia i jakość życia niż w przypadku chorych na inne choroby. Co więcej, choroba przewlekła towarzyszy choremu przez bardzo długi czas, lata lub nawet dekady. Wszystkie te czynniki sprawiają, że chorowanie przewlekłe niejednokrotnie wpływa w bardzo znaczący sposób na życie chorego.

W niniejszym artykule zarysuję podstawowe problemy związane z chorowaniem na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry. Postaram się ukazać złożoność chorowania na obydwie choroby. Podstawą do przedstawionych tu rozważań są wywiady i ich analiza przeprowadzona do mojej pracy magisterskiej „Chorowanie na łuszczycę i atopowe zapalenie skóry w ujęciu antropologii medycznej”.

Atopowe zapalenie skóry i łuszczycę to choroby przewlekłe. Ich etiologia i patogeneza nie zostały do końca poznane. Nie ma na nie skutecznego lekarstwa, a na objawy i zaostrzenia wpływa ogromna ilość zróżnicowanych czynników. Chorzy zmagają się z nimi przez dużą część swojego życia i muszą wypracować sposoby radzenia sobie z nimi. Obydwie choroby są też bardzo rozpowszechnione, dlatego nie miałem problemu ze znalezieniem chętnych do przeprowadzenia wywiadów. Ponadto są to choroby skóry – narządu bardzo ważnego dla psychicznego dobrostanu i mającego bezpośredni wpływ na interakcje społeczne, co jeszcze zwiększa zakres tematów możliwych do uchwycenia w wywiadach³.

¹ Georges Vigarello, *Historia zdrowia i choroby: od średniowiecza do współczesności*, przeł. Małgorzata Szymańska, Warszawa: „Volumen” Niezależna Oficyna Wydawnicza 1997, s. 276–277.

² Michael Bury, *Chronic illness as biographical disruption*, w: *Medical Sociology: Coping with Illness*, red. Graham Scambler, Florence: Taylor & Francis 2005, s. 152–153.

³ Teresa Rzepa, *Choroby skóry jako niszczące piętno*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, Wrocław: Cornetis 2011, s. 12–17.

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 gdy rozmawia z rodziną i przyjaciółmi, wymaga się od niego, by powiedział, co mu jest i jak się czuje⁴. Jednakże narracja odgrywa również dużo ważniejszą rolę. Uważa się, że ciężka choroba może być zaburzeniem w biografii chorego – ostrzeganiu siebie przez pryzmat dotychczasowej historii życia. Tworzenie opowieści ma pomóc w jej uporządkowaniu⁵.

Aby ułatwić analizę i wprowadzić pewien rodzaj naukowej charakterystyki materiału, powstało kilka typologii narracji o chorobie. Pokrótkę przybliżę według mnie najbardziej użyteczną – typologię Franka, przedstawioną przez niego w książce *The Wounded Storyteller* (Ranny narrator). Posłuży ona jako klucz organizujący niniejszy artykuł.

Na podstawie charakterystycznych wątków opowieści Frank wyróżnia trzy typy narracji. Pierwszym z nich jest narracja restytucji (*restitution narrative*) – powrotu do zdrowia. Jest ona najbardziej popularna i rozpowszechniona, nie tylko pośród chorych, ale również w mediach⁶. Na tej zasadzie są budowane reklamy leków i niektórych kosmetyków. Restytucja w reklamach jest zawsze całkowita i nie ma dolegliwości, z którą nie poradziłyby sobie zachwalane środki. Według Franka to właśnie takie wykorzystanie narracji restytucji przyczynia się do uyrunkowienia zdrowia i samego procesu restytucji. By powrócić do stanu sprzed choroby, należy kupić odpowiedni lek lub 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, którą dzięki użyciu odpowiednich narzędzi zawsze można naprawić⁷. Narracja restytucji dominuje także w środowisku medycznym, gdzie dopiero od pewnego czasu akceptowane są inne narracje⁸. Może być opowiadana jako retrospekcja lub przewidywanie. Tworzy przyszłość na wzór okresu sprzed choroby. 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 biografii⁹. Narracja restytucji nie działa w przypadku chorób terminalnych i przewlekłych. W obydwu przypadkach restytucja nie jest możliwa, więc konieczne jest tworzenie innego rodzaju narracji¹⁰.

Narrację tworzoną w takich sytuacjach Frank nazywa narracją chaosu (*chaos narrative*). Jest ona przeciwieństwem narracji restytucji. To świadectwo utraty

⁴ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, wyd. 2, Chicago: University of Chicago Press 2013, s. 53.

⁵ Lars-Christer Hydén, *Illness and narrative*, „Sociology of Health & Illness” 1997, vol. 19, nr 1, s. 52–53.

⁶ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller...*, s. 77.

⁷ Ibidem, s. 78–83, 86, 88.

⁸ Tomasz Pasiński, *Choroba jako opowieść*, „Medycyna po Dyplomie” 2008, t. 17, nr 9, s. 70.

⁹ Arthur W. Frank, *The Wounded Storyteller...*, s. 90–91.

¹⁰ Ibidem, s. 94.

nadziei na powrót do zdrowia, odbicie cierpienia spowodowanego przez dramatyczne wydarzenie, z którym nie potrafimy sobie 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. 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 dostrzec go przez lukę w wypowiedzi. Staje się możliwy do opowiedzenia dopiero z dystansu, po upływie czasu, kiedy nie zaburza już życia¹¹. Frank twierdzi, że narracja chaosu jest najbardziej ucieleśnioną formą opowieści. Jest opowiadana „na granicy cierpienia i mowy”¹². Ciało w chaosie nie może sformułować swoich potrzeb, przez co nie może prosić o pomoc, a czasem nawet przyjąć tej pomocy¹³. 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 Zachodu¹⁴. Właściwa dla niej jest raczej narracja restytucji, cechująca się posiadaniem kontroli, sprawnością, postępowaniem 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 jest nastawiona na restytucję, a więc wiarę w to, że wszystko da się naprawić. W związku z tym narracja chaosu traktowana jest jak depresja, którą według Franka nie jest¹⁵. Można pokusić się o stwierdzenie, że duży wpływ na narrację chaosu ma brak 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.

Wykorzystaniem doświadczenia choroby do zmiany biografii cechuje się ostatni typ narracji wymieniany przez Franka – narracja poszukiwania (*quest narrative*). W tym typie chory akceptuje chorobę i próbuje ją wykorzystać, bo wierzy, że w chorowaniu można odnaleźć znaczenie. Większość opublikowanych opowieści o chorobie mieści się w narracji poszukiwania. Według Franka chorowanie w takich opowieściach 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 nieakceptowaniem 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. W trakcie tego etapu dzięki zdobyciu wartościowych doświadczeń w chorym zachodzi transformacja. Zyskuje on nową

¹¹ Ibidem, s. 97–98.

¹² Ibidem, s. 101.

¹³ Ibidem, s. 110.

¹⁴ Ibidem, s. 97.

¹⁵ Ibidem, s. 112–113.

perspektywę, niedostępną 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. Narracja poszukiwania pokazuje, że w niektórych sytuacjach choroba może przestać być postrzegana jako dramatyczne zdarzenie zaburzające biografię. Może ona stać się okazją do pozytywnej przemiany. Chory używający tej narracji bierze odpowiedzialność za swoje zdrowie i przeszłość oraz chce dawać świadectwa innym chorym, by im pomóc¹⁶. 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 tych mających umożliwić mu powrót do zdrowia, narrator z narracji poszukiwania jest aktywny i często działa społecznie na rzecz chorych¹⁷. Narracja poszukiwania pozwala utworzyć z doświadczenia choroby główny punkt rekonstrukcji biografii. Nie pozwala na powrót do stanu sprzed choroby, jak było to w przypadku narracji restytucji, ale na stworzenia nowego świata poprzez włączenie choroby do biografii.

Typologia narracji Franka wskazuje, jak się wydaje, najpopularniejsze formy, jakie może przyjąć narracja o chorobie. Pomaga określić materiał badawczy i skoncentrować się na najistotniejszych fragmentach wywiadów.

Podczas badań udało mi się przeprowadzić siedem wywiadów. Cztery z nich to wywiady z osobami chorymi na atopowe zapalenie skóry (AZS), a pozostałe trzy z osobami chorymi na łuszczycę. Chętnych do wywiadów 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 rodzinie i znajomym. Moi rozmówcy byli w wieku od 25 do 58 lat. Zdecydowana większość to kobiety, tylko jeden wywiad został przeprowadzony z mężczyzną. Wywiady trwały od 20 do 50 minut. Na rozmowy 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 były nagrywane na dyktafon, a później transkrybowane.

Narrację w większości przeprowadzonych przeze mnie wywiadów można zaklasyfikować jako narrację poszukiwania. W dalszej części artykułu postaram się przybliżyć czytelnikowi tę bardzo trudną, ale niezwykle kształcącą podróż.

ODPRAWA

Podróż moich rozmówców zaczynała się od problemów zdrowotnych, które wymagały ich uwagi i konkretnych działań. Jej początek nie był łatwy. Musieli zmierzyć się z dokuczliwymi objawami i trudną diagnozą. Ten etap wiązał się również z gorączkowymi poszukiwaniami sposobów leczenia.

¹⁶ Ibidem, s. 115–123, 126, 128.

¹⁷ Ibidem, s. 134.

Moi rozmówcy dowiadywali się o tym, co im dolega, na różne sposoby. W przypadku osób z atopowym zapaleniem skóry diagnoza przebiegała w zwyczajny sposób. Objawy skłaniały ich do wizyty u dermatologa, który udzielał im informacji o chorobie. Inaczej było w przypadku osób chorych na łuszczycę. Choroba 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 zdiagnozowani zostali przez rodziców. Chociaż z wywiadów można dowiedzieć się, że łuszczycę bywa źle diagnozowana przez dermatologów, to moi rozmówcy z łuszczycą twierdzili, że bez problemu potrafią rozpoznać inne osoby cierpiące na tę chorobę. Zdarza się też, że informują ich o swojej diagnozie. Pani Joanna (lat 47) 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 łuszczycę, mam to od pół roku, żaden lekarz nie wie, co to jest”. No to tak. W życiu mi się też to już zdarzyło. [...]

Ważnym aspektem tego etapu podróży było zrozumienie jej przyczyn. Wszak moi rozmówcy nie wyruszyli w nią z własnej woli. Potrzebowali wytłumaczenia, dlaczego muszą w niej uczestniczyć. Tu z pomocą przychodziła im popularna w ostatnim czasie, jeśli chodzi o tłumaczenie przyczyn choroby, kategoria genetyki¹⁸. Z powodu częstego występowania rodzinnego uważa się, że łuszczycę i atopowe zapalenie skóry mogą mieć podłoże genetyczne¹⁹. Niestety do tej pory mechanizmy odpowiadające za przypuszczalne genetyczne uwarunkowanie obydwu chorób nie zostały poznane. Mimo to tłumaczenie przyczyn łuszczycy poprzez genetykę jest powszechne i pełni istotną rolę w przypadku tej choroby. Szukając informacji na jej temat, wiadomość o genetycznym podłożu jest jedną z pierwszych, jakie można znaleźć. 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 wspominał o nich w wywiadzie. Prawdopodobnie dzieje się tak, ponieważ wiedza o genetycznym podłożu łuszczycy jest wykorzystywana w celu uświadamiania, że łuszczycą nie można się zarazić. Łuszczycę o ciężkim przebiegu potrafi w znaczący sposób wpłynąć na wygląd skóry, co może nie tylko prowadzić do napiętnowania osób chorych, ale również powodować strach 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 tę 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...

¹⁸ Jan Domaradzki, *Genetyka, prywatyzacja ryzyka i polityka kozła ofiarnego*, „Diametros” 2012, nr 32, s. 3–4.

¹⁹ Magdalena Łuczowska, Ryszard Żaba, *Łuszczycę*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, s. 167; Dorota Jenerowicz, *Atopowe zapalenie skóry*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, s. 185.

Opowieści o przyczynach choroby osób wykorzystujących genetykę jako wyjaśnienie były bardzo krótkie. Takie wyjaśnienie rozumiane było przez moich rozmówców jako całkowicie determinujące i tłumaczące ich chorobę. Na pytanie o przyczynę zachorowania pani Aneta (34 lata) odpowiedziała:

Genetyka. Tylko i wyłącznie. Znaczy w moim przypadku na pewno genetyka. Zresztą jest to choroba genetyczna, yyyym. No a z racji tego, że moja mama, moja ciocia, mój brat rodzony. [...]

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 – odpowiedziała: „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”. Jak widać genetyczne wyjaśnianie przyczyn choroby pozwala zdjąć z chorego odpowiedzialność za stan jego zdrowia.

Dużo bardziej złożoną opowieść o przyczynach choroby przedstawiły trzy osoby z atopowym zapaleniem skóry, które nie korzystały z genetycznego sposobu wyjaśniania. Wydaje się, że nie dysponując tą bardzo pojemną w popularnym rozumieniu kategorią i tłumaczącą wszystko *par excellence*, musiały one wykonać większą pracę, by historia wyjaśniająca przyczyny ich choroby była satysfakcjonująca. AZS u większości moich respondentów zostało zdiagnozowane w wieku dorosłym lub nastoletnim. Mimo to część z nich dopatrywała się początków choroby we wczesnym dzieciństwie. Co więcej, dwie osoby z AZS pytanie o przyczynę zachorowania odniosły się do okresu zaostrzenia choroby, a nie okresu jej zdiagnozowania czy pierwszych objawów. Dopiero zaostrzenie sprawiło, że zaczęły traktować AZS jak chorobę, a nie okresową dolegliwość, która nie ma dużego wpływu na życie. Pokazuje to, że początek podróży nie musi być jednoznaczny z momentem zachorowania. Zaczyna się ona w chwili, w której choroba zaburza normalne funkcjonowanie i wymusza na chorym uwagę i działania mające na celu przywrócenie zachwianej równowagi.

Warto w tym miejscu opowiedzieć o tych częściach wywiadów, które budziły największe emocje i były najtrudniejsze dla moich rozmówców. Zwykle te opowieści wiązały się właśnie z pierwszym etapem podróży. Chorzy, jeszcze wtedy niedoświadczeni, stykali się po raz pierwszy z różnymi problemami spowodowanymi przez chorobę. Jednym z nich były wspomniane już zaostrzenia objawów. Był to dla moich rozmówców z atopowym zapaleniem skóry bardzo ciężki okres. Chociaż większość przeprowadzonych przeze mnie wywiadów można zakwalifikować do narracji poszukiwania, to wydaje mi się, że w niektórych wypowiedziach moich respondentów, 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.

Najbardziej uciążliwą dolegliwością towarzyszącą zaostrzeniom atopowego zapalenia skóry dla moich rozmówców był świąd. Według artykułu *Psychologiczne aspekty świądu* jest on głównym elementem AZS obniżającym jakość życia chorych. Istnieje korelacja między nasileniem świądu a poziomem stresu i natężeniem objawów depresyjnych²⁰. Świąd znacząco wpływał na jakość życia moich rozmów-

²⁰ Adam Reich, Jacek Szepietowski, *Psychologiczne aspekty świądu*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, s. 94.

ców, a u niektórych powodował nawet problemy ze snem. Chorym na AZS zaleca się, by nie drapali skóry, ponieważ może to skutkować powstaniem ran, a ulga jest tylko chwilowa²¹. Jednak w przypadku tak dużego nasilenia świądu moi respondenci twierdzili, że nieuleganie pokusie drapania nie jest możliwe. Pani Karolina (26 lat) o świądzie opowiadała:

Bardzo swędzi. Tak najpierw swędzi, ty drapiesz, drapiesz, drapiesz. Robi się, no i mam trochę [niezrozumiałe]. Znaczy 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... znaczy 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, chociaż zdjąć całą skórę. Więc ból chyba nie jest najgorszy mimo wszystko... [śmiech]

Widać w tej wypowiedzi, jak dużo trudności sprawia pani Karolinie opowiadanie o fizycznym odczuwaniu świądu, ale również o psychicznej frustracji, do jakiej prowadzi. Można powiedzieć, że w niektórych momentach brakuje jej odpowiednich słów na oddanie tego, czego doświadczyła.

Momenty trudne dla moich rozmówców, pokazujące, że opisywane przez nich wydarzenia wiązały i dalej wiążą się z dużymi emocjami, można odnaleźć 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 oraz cierpieniu fizycznym i psychicznym, jakich był przyczyną. Podobny fragment o zaostrzeniu objawów zawiera 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 pana Mariusza (26 lat) był to lęk spowodowany nagłym zachorowaniem na chorobę przewlekłą i nieuleczalną, a dla pani Joanny wspomnienie zaostrzenia choroby z okresu, kiedy chodziła do liceum, oraz strach przed przekazaniem choroby dzieciom. Genetyczne podłoże łuszczycy oraz fakt, że występowała w rodzinie pani Joanny, sprawiły, że będąc matką, bardzo bała się możliwości przekazania dzieciom swojej choroby. Niestety jeden z trzech synów pani Joanny zachorował. Tak o tym opowiadała:

[...] Natomiast dla mnie na przykład było tragedią jak dwa lata temu mój syn dostał łuszczycę, 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. [...]

Nietrudno 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.

²¹ *Interna Szczeklika: podręcznik chorób wewnętrznych 2014*, red. Piotr Gajewski, Andrzej Szczekliki, Kraków: Medycyna Praktyczna 2014, s. 2037.

Innym trudnym aspektem chorowania na choroby skóry są objawy wpływające na wygląd. W przypadku moich rozmówców temat ten wiąże się z konkretnymi działaniami świadczącymi o akceptacji i świadomym podejściu do choroby. Dlatego należy zaliczyć go do kolejnego etapu narracji poszukiwania – inicjacji.

INICJACJA

Podczas tego etapu podróży moi rozmówcy zaczynają akceptować swoją chorobę. Dowiadują się o ograniczeniach medycyny. Uczą się świadomej obserwacji własnego ciała i szukają czynników, które mogą wpływać na ich dolegliwości. Eksperymentują z różnymi odkrytymi zależnościami i terapiami. Poszukują też wiedzy na temat swojej choroby. Jest to długi i żmudny etap prowadzący do lepszego poznania i zrozumienia złożoności życia z chorobą przewlekłą.

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. Mimo to odczuwali dyskomfort na myśl o tym, że ktoś ocenia to, jak wyglądają. Ten dyskomfort wiąże się z przekonaniem, że inne osoby postrzegają 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 niedbająca wystarczająco o higienę osobistą. Pani Aneta mówiła:

[...] 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: kurczę, łupież ma. Nie? No tak to wygląda tak. No to to jest taka, wiesz, kwestia estetyki. [...]

Pan Mariusz opowiadał 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 zastanawia, że to nie jest jego wina, że wygląda tak, a nie inaczej. [...]

Moi rozmówcy w związku z tym wyrobili sobie wiele pragmatycznych zachowań mających uchronić ich przed nieprzyjemnymi doświadczeniami w kontaktach z innymi ludźmi. W przypadku pana Mariusza i pani Joanny było to, między innymi, postanowienie unikania basenów. Pan Mariusz chodzi także zawsze do tego samego fryzjera. Jednak najważniejsze z zachowań wypracowanych w celu uniknięcia nieprzyjemnych sytuacji jest to, które pani Joanna nazwała „obnoszeniem się z chorobą”.

[...] Dla mnie łuszczycą to jest największy problem psychiczny nie fizyczny, bo z tym sobie jakoś poradziłam, albo na bieżąco radzę, ale psychiczny. Toteż, ponieważ jestem otoczona dużą, liczną rodziną i wszyscy o tym wiedzą i ja właściwie wypracowałam sobie taki system, który ewoluował od en lat. Od własnie, 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 tę 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 znacznie wysiewać i gdzieś tam mam na twarzy i nie wygląda, 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 [...].

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, że panie cierpią na łuszczycę, przed ślubem. Pani Joanna stwierdziła, że była to pierwsza rzecz, jaką powiedziała swojemu przyszłemu mężowi, gdy się poznali. Ostracyzm społeczny jest łączony przez moich rozmówców z brakiem wiedzy o przyczynach ich wyglądu. Obie panie opowiadają, 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 łuszczycyca 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 zmiany na skórze i objawy choroby. Taka strategia w połączeniu z genetycznym tłumaczeniem choroby może zapobiec negatywnym opiniom i krytyce związanej nie tylko z wyglądem, ale również z obwinieniem chorego za jego zły stan zdrowia. Jednocześnie świadczy ona o akceptacji choroby. Wykorzystywanie tej strategii wymaga od chorego włączenia choroby do swojej biografii.

Etap inicjacji wiąże się dla moich rozmówców ze zmianą stosunku do medycyny. Wynika ona ze stopniowego poznawania jej ograniczeń. Wszyscy respondenci, szukając pomocy w rozwiązaniu swojego problemu, odwiedzili wielu lekarzy. Częstotliwość wizyt była największa na początku ich podróży. Później, wraz z nabywaniem doświadczenia, stopniowo się zmniejszała, by w końcu ograniczyć się jedynie do wizyt po recepty. Tę zmianę oraz stosunek pana Mariusza do medycyny dobrze obrazuje jego wypowiedź:

[...] 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 większości wywiadów widoczny jest dystans lub nawet niechęć do medycyny. Rysuje się w nich obraz medycyny niespełniającej oczekiwań chorych na łuszczycę i AZS oraz nieudzielającej wymaganej pomocy. Dzieje się tak nie tylko za sprawą braku skutecznych leków oraz wciąż niewyjaśnionej w pełni etiologii tych chorób. Można powiedzieć, że problem tkwi również w nastawieniu medycyny 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. Pani Joanna mówiła:

[...] 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... [...]

Ze względu na niezadowolającą skuteczność medycyny 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 próbie odnalezienia 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 opowiadała pani Nadia (26 lat):

[...] 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. 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 mówiła pani Nadia:

Szukałam przyczyny. 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 większego 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. Opowiadała:

[...] 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. [...]

Ta wypowiedź pokazuje skalę obserwacji pani Joanny – czterdzieści 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 (58 lat) dieta wpływała w widoczny sposób na zaostrzenie się objawów.

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. Mimo to na pytanie, czy w związku z tym mają jakieś

sposoby na radzenie sobie ze stresem, większość odpowiedzi była zdawkowa i świadcząca raczej o braku konkretnych metod wypracowanych w tym celu. Brak sposobów na radzenie sobie ze stresem może dziwić w tym kontekście. Należałoby 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 ma 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 powszechnej świadomości wydają się 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.

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 zależności między nimi a chorobą nie były takie same dla każdego z badanych. Zdarzało się, jak w przypadku diety, że zdecydowanie się różniły. Odmienne były też sposoby 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.

Etap inicjacji według Franka kończy się wyzdrowieniem chorych. Niestety moi rozmówcy nie mogą wyzdrowieć. Mimo to uważam, że ich zachowanie w pewnym momencie wędrówki z chorobą zmienia się na tyle, by było możliwe wyróżnienie kolejnego etapu. Zmiana ta – pewnego rodzaju nowe podejście do choroby, w przypadku niemożliwości wyzdrowienia (jak często ma to miejsce w chorobach przewlekłych) może być traktowana jako jego ekwiwalent, gdyż głównym celem chorego przestaje być pozbycie się objawów, a staje się dążenie do odczuwania „normalności” życia.

POWRÓT

Powrót to ostatni etap narracji poszukiwania wymieniany przez Franka. 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 zaostżeń, 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. Szukają też nowych sposobów radzenia sobie z dolegliwościami.

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 zaostżenia się objawów. Uczyli się również, jak radzić sobie, gdy do zaostżenia dojdzie. Okazało się jednak, że zdobyte informacje, szczególnie te dotyczące profilaktyki, wymuszają na nich wiele ograniczeń. Tak opowiadała 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 wiedzy o negatywnym wpływie potu na skórę chorego na AZS, pani Nadia świadomie nie przestrzegала 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. [...]

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, w konsekwencji którego moi rozmówcy byli w stanie w jakimś stopniu poświęcić zdrowie, by móc funkcjonować bez niektórych ograniczeń.

Życie z łuszczycą i atopowym zapaleniem skóry to dla moich rozmówców niezwykle trudne zadanie. Choroba w bezpośredni sposób wpływa na ich codzienność. Nie mogą wrócić do stanu sprzed zachorowania i mówić o chorobie przez pryzmat narracji restytucji. Zmuszeni są do świadomego włączenia choroby

do życia i biografii. Typologia narracji Arthura Franka pozwala zwrócić uwagę na najważniejsze aspekty tego skomplikowanego procesu. Dzięki narracji chaosu łatwiej dostrzec fragmenty budzące największe emocje wśród rozmówców. Z kolei główny typ narracji występujący w moich wywiadach, czyli narracja poszukiwania, i związana z nią metafora choroby jako podróży w obrazowy sposób pokazuje, jak złożone może być chorowanie na AZS i łuszczycę. Choroba to podróż wymagająca zdobycia konkretnej wiedzy, przystosowania się do nowych warunków oraz większej uważności niż ta, którą przejawiają osoby zdrowe. Dodatkowo, dzięki wymienionym etapom wędrówki, można zauważyć, jak zmieniło się nastawienie moich rozmówców do choroby: od nieakceptowania i chaotycznego szukania sposobów na wyleczenie, poprzez akceptację i metodyczne odkrywanie zależności, do zmiany priorytetów z chęci pozbycia się objawów na chęć odczuwania „normalności życia”. Czy można powiedzieć, że po takiej zmianie choroba staje się elementem „normalnego życia” chorego? Czy staje się dla niego czymś ważnym, nieodłączną częścią tożsamości? Podejrzewam, że gdyby moi rozmówcy mieli możliwość pełnego wyzdrowienia, to skorzystaliby 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 zaostrenziami nagle stałyby się niepotrzebne. Coś, co często zajmowało ich uwagę, nagle znika. Jak by się wtedy czuli? Może wolni i zdrowi, a może tym pozytywnym uczuciom towarzyszyłoby poczucie pewnego braku? Niestety, nie mają takiej możliwości, i chociaż Frank wymienia powrót jako ostatni etap podróży, to dla nich nie jest to jej koniec. Prawdopodobnie czeka ich jeszcze daleka droga.

BIBLIOGRAFIA

- Bury Michael, *Chronic illness as biographical disruption*, w: *Medical Sociology: Coping with Illness*, red. Graham Scambler, Florence: Taylor & Francis 2005, s. 147–160.
- Domaradzki Jan, *Genetyka, prywatyzacja ryzyka i polityka kozła ofiarnego*, „Diametros” 2012, nr 32, s. 1–18.
- Frank Arthur W., *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, wyd. 2, Chicago: University of Chicago Press 2013.
- Hydén Lars-Christer, *Illness and narrative*, „Sociology of Health & Illness” 1997, vol. 19, nr 1, s. 48–69.
- Interna Szczeklika: podręcznik chorób wewnętrznych 2014*, red. Piotr Gajewski, Andrzej Szczekliki, Kraków: Medycyna Praktyczna 2014.
- Jenerowicz Dorota, *Atopowe zapalenie skóry*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, Wrocław: Cornetis 2011.
- Łuczowska Magdalena, Żaba Ryszard, *Łuszczycyca*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, Wrocław: Cornetis 2011.
- Pasiński Tomasz, *Choroba jako opowieść*, „Medycyna po Dyplomie” 2008, t. 17, nr 9, s. 68–71.
- Reich Adam, Szepietowski Jacek, *Psychologiczne aspekty świądu*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, Wrocław: Cornetis 2011.
- Rzepa Teresa, *Choroby skóry jako niszczące piętno*, w: *Psychologiczne i medyczne aspekty chorób skóry*, red. Teresa Rzepa, Jacek Szepietowski, Ryszard Żaba, Wrocław: Cornetis 2011.
- Vigarello Georges, *Historia zdrowia i choroby: od średniowiecza do współczesności*, przeł. Małgorzata Szymańska, Warszawa: „Volumen” Niezależna Oficyna Wydawnicza 1997.

SUFFERING FROM PSORIASIS AND ATOPIC DERMATITIS AS A JOURNEY
INTO THE UNKNOWN

Summary

This article has been based on the MA thesis “Suffering from Psoriasis and Atopic Dermatitis in the Context of Medical Anthropology”. I discuss typology of narrative about Arthur Frank’s illness. With its aid and a metaphor of illness as a journey he used, I describe the experience of suffering from two chronic illnesses – psoriasis and atopic dermatitis. In this way, I attempt to present complexity of the experience of suffering from both illnesses, their multi-level impact on life of the ill and the ways they work out to cope with them.

Trans. Izabela Ślusarek