

MARLENA KAŹMIERSKA

DOŚWIADCZENIE ENDOMETRIOZY JAKO CHOROBY PRZEWLEKŁEJ W BIOGRAFIACH STUDENTEK

Endometrioza jest nieuleczalną chorobą przewlekłą, która dotyka w Polsce około 2 milionów dziewcząt i kobiet, a na świecie ok. 180 milionów osób. Jest nazywana przez niektórych badaczy piekielną chorobą lub kameleonem wśród chorób.

Ma szeroki zakres dolegliwości, wpływając prawie na każdy obszar funkcjonowania psychospołecznego, w tym na kierunek i tempo samorozwoju, kształcenia i dobrostanu psychofizycznego.

Z tego względu współcześnie endometrioza jest coraz częściej przedmiotem zainteresowań naukowo-badawczych nie tylko medycyny, ale także nauk społecznych i humanistycznych. Interdyscyplinarność podejść do problematyki endometriozy zauważalna jest dopiero od ostatnich 20 lat, kiedy to pojawiły się opracowania psychologiczne, socjologiczne, antropologiczne czy i pedagogiczne na ten temat.

Warto w tym miejscu zaznaczyć niewielką ilość analiz pedagogicznych, które dotyczyłyby problematyki endometriozy w okresie młodości. Występuje w czasie realizacji głównych zadań rozwojowych młodzieży i „wschodzącej dorosłości”, dokonywaniu kluczowych wyborów życiowych. Doświadczanie endometriozy w tak młodym wieku, niesie z sobą szereg konsekwencji i wpływa na przyszłe losy chorej. Z tego względu powinna stanowić przedmiot zainteresowań pedagogiki.

Celem pracy doktorskiej jest przedstawienie doświadczenia endometriozy jako choroby przewlekłej w kontekście trajektorii chorowania w biografii młodych kobiet, percepcji siebie w różnych rolach społecznych oraz funkcjonowania na co dzień w mikro-, mezo-, egzo- i makrostrukturach społecznych.

Aby tego dokonać, zbadano metodą narracyjno-biograficzną 23 studentki, u których zdiagnozowano endometriozę. Praca składa się z czterech części: teoretycznej, metodologicznej analizy wyników badań własnych oraz rekomendacji. Wykazano, że endometrioza stanowiła kategorię „zakłóconego życia nastolatka i młodego dorosłego” oraz oddziaływała na niemalże wszystkie wyszczególnione w projekcie badawczym obszary życia i jakość funkcjonowania respondentek.

Warto zaznaczyć, iż doświadczenie choroby determinowało ich ścieżkę kształcenia oraz kariery zawodowej. Wskazano również wpływ endometriozy na percepcję siebie w rolach społecznych, poczucia własnej atrakcyjności, kobiecości i seksualności oraz wystąpienie zaburzeń w sferze psychicznej. Ponadto choroba odmieniała jakość relacji rodzinnych oraz interpersonalnych.

Stwierdzono również, iż choroba, objawy i związane z nimi poczucie niepokoju i niepewności oraz obrane strategie radzenia sobie determinują kształt wyznawanego systemu wartości oraz nadawanie znaczeń otaczającej rzeczywistości i przeżyciom. W dysertacji sformułowano również potrzeby, problemy, oczekiwania, postulaty oraz luki w systemie opieki zdrowotnej i wsparcia osób chorych na endometriozę w Polsce. Warto podkreślić, iż ujawnił się obraz braku systemowego wsparcia tej grupy chorych i potrzebę pilnego wprowadzenia zmian w tym zakresie. Te badania jak i wiele innych potwierdzają, że wstępuje niska świadomość społeczna endometriozy w przestrzeni publicznej, w tym w instytucjach edukacyjnych. Dlatego istnieje potrzeba popularyzacji wiedzy na ten temat, co stanowić powinno przedmiot szerokich analiz w pedagogice, w szczególności w pedagogice zdrowia.